

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

**UM ESTUDO SOBRE O PROCESSO DE IMPLEMENTAÇÃO DE CLASSES HOSPITALARES – O
CASO DO HOSPITAL DR. DOMINGOS ADHEMAR BOLDRINI.**

Juliana Motta de Assis Silva

Orientadora: Profa. Dra. Maria Evelyn Pompeu do Nascimento.

Este exemplar corresponde à redação final da Dissertação defendida por Juliana Motta de Assis Silva e aprovada pela Comissão Julgadora.

Data: 20/08/2008.

Assinatura:.....

Maria Evelyn Pompeu do Nascimento

Orientadora

COMISSÃO JULGADORA:

[Signature]

[Signature]

**Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca
da Faculdade de Educação/UNICAMP**

Silva, Juliana Motta de Assis.
Si38e Um estudo sobre o processo de implementação de classes hospitalares : o caso do Hospital Boldrini / Juliana Motta de Assis Silva. -- Campinas, SP: [s.n.], 2008.

Orientador : Maria Evelyn Pompeu do Nascimento.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação.

1. Centro Infantil Boldrini. 2. Educação especial. 3. Classe especial hospitalar. I. Nascimento, Maria Evelyn Pompeu do. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Educação. III. Título.

08-177/BFE

Título em inglês : A study about hospital classes implementation process : the Boldrini Hospital case study

Keywords: Centre Child Boldrini ; Special education ; Hospital special class

Área de concentração: Políticas , Administração e Sistemas Educacionais

Titulação: Mestre em Educação

Banca examinadora: Prof^a. Dr^a. Maria Evelyn Pompeu do Nascimento (Orientadora)

Prof^a. Dr^a. Ângela Maria Martins

Prof. Dr. Newton Antonio Paciulli Bryan

Data da defesa: 20/08/2008

Programa de pós-graduação : Educação

e-mail : jumotta@ig.com.br

Para o meu marido e grande amor da minha vida:
Francisco de Assis Silva que agüentou todas as
consequências deste longo e estressante processo. E
para a amiga e irmã que ganhei graças a este mesmo
processo: Janayna Alves Brejo. “Bendito processo
seletivo!”.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à minha orientadora Profa Dra Maria Evelyn Pompeu do Nascimento por termos compartilhado todo este processo, perpassando por períodos de alegria, tristeza, descrença, êxtase e dúvidas, mas que me fizeram crescer como pesquisadora e principalmente como pessoa.

Aos professores Dr. Newton Bryan, pela inteligência e perspicácia acadêmicas, características que muito contribuíram para o enriquecimento do trabalho, Dra Angela Maria Martins, por sua ética, seriedade e compromisso com o crescimento desta dissertação e Dr. Luis Enrique Aguilar por nos fazer acreditar que tudo pode ser tão simples, mas não menos valioso.

Às pedagogas do Hospital Dr. Domingos Adhemar Boldrini, Amanda Bonome Barbutti e Luciana Assunção Ramos Silva de Mello pela paciência com o meu excesso de curiosidade e valiosas contribuições com o trabalho. Parabéns pelo trabalho que desenvolvem.

Às minhas amigas Jana e Cris que compartilharam comigo todo este percurso.

Aos meus familiares que direta e indiretamente me ajudaram a chegar até aqui.

E a Deus, principal responsável pela conclusão de mais esta etapa de minha vida.

RESUMO

Esta dissertação tem como objetivo desenvolver um estudo de caso sobre o processo de implementação da classe hospitalar, denominada como SAP – Sala de Apoio Pedagógico no hospital Dr. Domingos Adhemar Boldrini em Campinas-SP. Considerando-se a classe hospitalar como modalidade de atendimento da educação especial, direito de todas as crianças e adolescentes hospitalizados.

Tendo como objeto de estudo os atores envolvidos e os processos que culminaram na construção da classe hospitalar do lócus de pesquisa mencionado, construímos nossas possibilidades de análise através do suporte teórico de pesquisadores das áreas de políticas públicas e classe hospitalar, bem como através da realização de entrevistas com cinco pessoas diretamente relacionadas com este processo e com o desenvolvimento da SAP até os dias atuais e da apropriação de documentos e bibliografias sobre o hospital e especificamente sobre a Sala de Apoio Pedagógico, na tentativa de compreender quais as motivações que culminaram na abertura desta e qual a tônica do trabalho que desenvolvem atualmente.

O processo de investigação acerca da implementação da SAP, conforme define Rus Perez (1998) configurou-se como o principal procedimento metodológico que orientou a presente pesquisa. O referencial teórico utilizado pautou-se nos estudos de autores como Fonseca (1996; 1998; 1999), Ceccim (1997; 1998), Ruz Perez (1998), Matos (2003), Fontes (2004), Funghetto (1994), Nascimento (2001), Pálmen (2005), Barbier (2002), Fazenda (1989), Freitas (2003), Aquino (2000), Mazzotta (2001), entre outros, a fim de localizar e aprofundar a temática de classes hospitalares, dentro e fora do nosso país, além de compreender as especificidades observadas na classe hospitalar do hospital Boldrini.

Palavras-chave: Educação Especial; Classe Hospitalar; Boldrini.

ABSTRACT

This dissertation has the purpose to developing a case study about hospital class implementation, named SAP – Pedagogical Support Room (Sala de Apoio pedagógico) at the Dr. Domingos Adhemar Boldrini Hospital, Campinas, SP. Considering hospital class as a modality of special education attendance, a right of all hospitalized children and teenagers.

As a study object the actors involved and the process that lead into a construction of hospital class locus research mentioned, we built our analyze possibilities through theoretical support of researchers from the public politics and hospital class, as well by the 5 people interviews whose were straightly implicated in that process and in the SAP's development until nowadays by the documents and bibliographies' appropriation about hospital and specially concerning Pedagogical Support Room on the attempt to comprehend motivations that lead into its opening and which was the keynote of their recently work.

The SAP's implementation investigation process, just like Rus Perez (1998) defines, had been configured as main methodological procedure which guides the present research.

The theoretical reference used was based on the following authors: Fonseca (1996; 1998; 1999), Ceccim (1997; 1998), Ruz Perez (1998), Matos (2003), Fontes (2004), Funghetto (1994), Nascimento (2001), Pálmen (2005), Barbier (2002), Fazenda (1989), Freitas (2003), Aquino (2000), Mazzotta (2001), in order to locating and deepening hospital class subject, inside and outside country, besides understand the specificities observed on the hospital class at the Boldrini's Hospital.

Key-words: Special Education, Hospital Class; Boldrini.

SUMÁRIO

Introdução	01
<i>As classes hospitalares e a produção acadêmica.....</i>	<i>04</i>
<i>A abordagem metodológica.....</i>	<i>12</i>
 CAPÍTULO 1 – Classes Hospitalares: Uma vertente da Educação Especial	25
1.1 O surgimento da necessidade de atendimento pedagógico-educacional em hospitais.....	26
1.2 A constituição das classes hospitalares no território nacional - evolução da legislação	33
1.3 A história da educação especial no Brasil	44
1.4 A primeira Classe Hospitalar reconhecida no Brasil	46
1.5 Classes Hospitalares: Realidade Nacional	48
1.6 A questão da formação de professores atuantes em hospitais e suas diferentes concepções	53
 CAPÍTULO 2 - Conhecendo o Centro Infantil Dr. Domingos Adhemar Boldrini.....	59
2.1 A história e a gestão do Hospital Dr. Domingos Adhemar Boldrini	60
2.2 Estrutura Física	67
2.3 Dados Operacionais do hospital	69
2.4 A Proveniência dos Recursos Financeiros do Hospital	74

2.5 Composição da Equipe Multiprofissional e Multidisciplinar do hospital: Seus Projetos e Programas.....	76
2.6 As enfermidades tratadas pelo hospital	81
2.7 O papel do Voluntariado junto ao Hospital	90
2.8 Sintetizando e entrecruzando os dados coletados	98
 CAPÍTULO 3 – O processo de implementação da Sala de Apoio Pedagógico no Boldrini.	
.....	101
3.1 Os primórdios do processo de implementação da SAP – 1º momento	102
3.2 O processo de Implementação da Sala de Apoio Pedagógico – SAP no Boldrini – 2º momento	108
3.3 Mudança nos termos do convênio entre a Prefeitura Municipal de Campinas e o Hospital Boldrini – 3º Momento.....	115
3.4. A organização e a estrutura do trabalho desenvolvido na Sala de Apoio Pedagógico.	119
3.5 Dados Operacionais dos atendimentos realizados pela SAP em seus dez anos de existência.....	130
3.6 Dos profissionais que atuam na Sala de Apoio Pedagógico do Boldrini	135
3.7 A estrutura do atendimento	137
3.8 Infra-estrutura	139
3.9 A participação das famílias das crianças atendidas.	141

3.10 A Sala de Apoio Pedagógico Hoje	
.....	141
CONSIDERAÇÕES FINAIS	145
BIBLIOGRAFIA	155
ANEXOS	167

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Dissertações de Mestrado no Banco de Teses da Capes, segundo a busca “Classe Hospitalar” (2001-2007)	08
Quadro 2	Dissertações de Mestrado no Banco de Teses da Capes, segundo a busca “Pedagogia Hospitalar” (2001-2007)	10
Quadro 3	Variáveis e indicadores da pesquisa	17
Quadro 4	Composição da Diretoria Executiva do Boldrini nos últimos 10 anos	64
Quadro 5	Organograma do Hospital Boldrini	65
Quadro 6	Descrição Sumária das Dependências do Hospital	67

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Atendimentos realizados pelo Boldrini nos últimos 10 anos	69
Tabela 2	Número de Casos novos atendidos pelo hospital (1997 – 2007)	70
Tabela 3	Procedência de Casos Novos por Estado de Origem	70
Tabela 4	Faixa Etária dos Pacientes Atendidos	71
Tabela 5	Número de Profissionais do Boldrini	72
Tabela 6	Equipe Multiprofissional	72
Tabela 7	Corpo Clínico do Hospital	73
Tabela 8	Número de Voluntários do Boldrini	91
Tabela 9	Valores repassados pela Secretaria Municipal de Educação de Campinas ao hospital Dr. Domingos Adhemar Boldrini (Em reais)	117
Tabela 10	Média de atendimentos mensais realizados pela SAP (1997 – 2000)	130
Tabela 11	Número de atendimentos realizados pela SAP mensalmente (2001-2007)	131
Tabela 12	Cadastros por níveis de ensino	132
Tabela 13	Porcentagem de Atendimentos da SAP em relação aos atendimentos feitos pelo hospital	133

Tabela 14	Porcentagem de cadastros novos da SAP em relação aos cadastros novos do hospital (1997-2007).	134
-----------	---	-----

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1	Composição da Receita Financeira do Hospital	76
Gráfico 2	Sexo do Voluntariado	96
Gráfico 3	Faixa Etária do Voluntariado	97
Gráfico 4	Grau de Escolaridade do Voluntariado	97

LISTA DE ANEXOS

Anexo I	Roteiro de Entrevistas	165
Anexo II	Cópia do Decreto-Lei nº 1044 de 21 de outubro de 196	167
Anexo III	Relato Oral	169
Anexo IV	Regimento do Voluntariado do Boldrini	176
Anexo V	Material da Campanha da SAP	179
Anexo VI	Ficha Cadastral da Sala de Apoio Pedagógico	180

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ANPEd	Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação
APACC	Associação de Pais e Amigos da Criança com Câncer
CATT	Clínica de Atendimento Após Término de Terapia
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CINHE	Centro de Investigações Hematológicas
CEMEI	Consolidação das Leis do Trabalho
CLT	Cadastro de Pessoas Físicas
CONANDA	Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente
IPEB	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
MEC	Ministério da Educação

OMS	Organização Mundial de Saúde
SAP	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
TCC	Universidade Estadual Paulista
TMO	Transplante de Medula Óssea
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

INTRODUÇÃO

O presente trabalho desdobra-se em torno das políticas públicas de educação. Seu recorte refere-se a "classes hospitalares" entendendo-as como espaços específicos existentes dentro de hospitais e que possibilitam atendimento pedagógico a seus pacientes. Trata-se de estudo de caso sobre o processo de implementação destas classes, onde escolhemos como lócus de pesquisa o hospital infantil Dr. Domingos A. Boldrini situado no município de Campinas-SP e referência nacional no tratamento de crianças com câncer e doenças hematológicas.

O interesse em desenvolver um estudo específico acerca das classes hospitalares manifestou-se ainda no período de graduação a partir de uma experiência pessoal como monitora infanto-juvenil I, em 2002, em um Centro Municipal de Educação Infantil (CEMEI) na cidade de Campinas. Na ocasião tivemos contato com uma criança portadora de uma séria patologia e esse contato, gerou um questionamento acerca do processo de escolarização de crianças que vivenciavam período de longa internação hospitalar e conseqüente ausência da instituição educacional.

Além disso, o modo como as professoras e outros profissionais referiam-se a situação desta criança nos causava certo desconforto. Normalmente teciam comentários que explicitavam um sentimento de piedade, como se esta fosse uma irremediável e triste realidade.

Diante destes comentários, que nos intrigavam principalmente por não advirem de pessoas leigas, comecei a pensar no contexto de uma instituição hospitalar, que recebe pacientes, obviamente enfermos, mas que estão com suas capacidades psíquicas e cognitivas absolutamente plenas, em particular as crianças, que estão passando por peculiar etapa do desenvolvimento destas capacidades. *O que será que estas crianças fazem no hospital o dia inteiro? Quais as conseqüências destes processos de internação, na continuidade da escolarização destas crianças? Será que há algum acompanhamento escolar dentro de hospitais, em especial para aquelas que ficam por longo período?* Tínhamos um vago conhecimento a respeito de trabalhos voluntários, que procuravam levar alegria e diversão para as crianças (como o Programa de Atendimento dos “Hospitalhaços”), dentro dos hospitais, mas começamos a questionar se havia um trabalho mais sistemático por parte destas instituições.

Sob a orientação da Profa. Dra. Maria Evelynna Pompeu do Nascimento iniciamos no ano de 2002 nossas pesquisas, em caráter de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), com o título de “Atendimento pedagógico-educacional em classes hospitalares: Um estudo de caso no Hospital das Clínicas da Unicamp” e nos deparamos com as classes hospitalares, uma modalidade de atendimento da educação especial.

A partir desta pesquisa, muitas lacunas foram detectadas por nós e pela nossa orientadora, e esta dissertação, visa inicialmente tentar melhor compreendê-las e aprofundá-las, buscando conseqüentemente preenchê-las. Fonseca (1999) ainda aprofunda esta problemática, referente à continuidade da educação escolar das crianças, através de modalidade da educação especial, afirmando que,

(...) devido à insuficiência de teorias e estudos desta natureza em território brasileiro, observamos tanto na área educacional, quanto na área da saúde o desconhecimento desta modalidade de atendimento não só para viabilizar a continuidade da escolaridade àquelas crianças e adolescentes que requerem internação hospitalar, mas também para integralizar a atenção de saúde e potencializar o tratamento e os cuidados prestados à criança e ao adolescente. (FONSECA, 1999, P.25).

Escolhemos como lócus de pesquisa o Hospital Infantil Dr. Domingos A. Boldrini¹, pelo fato do mesmo ser uma referência no tratamento do câncer infantil na América Latina, e também pelas características de humanização e de cuidado pleno do paciente e seus familiares (tanto que disponibiliza classe hospitalar), sendo um campo fértil para essa pesquisa.

Atualmente, segundo informações disponíveis no seu site oficial e verificadas a partir da pesquisa realizada, o hospital dispõe de uma equipe multidisciplinar e de uma atenção à continuidade do processo de escolarização de seus pacientes, contando com profissionais específicos de formação na área educacional (pedagogia), que visam em primeira instância a garantia dos direitos das crianças e jovens hospitalizados. A abordagem metodológica que balizou esta pesquisa será apontada mais adiante, no momento, no

¹ O Hospital Boldrini, “tem como missão oferecer atendimento médico multidisciplinar às crianças e adolescentes portadores de doenças sanguíneas e câncer, bem como desenvolver atividades de ensino e pesquisa”. Disponível em:<www.boldrini.org.br> Acesso em: jul. 2008.

entanto, faz-se necessário contextualizar as produções acadêmicas que têm se desenvolvido acerca desta temática.

a) As classes hospitalares e a produção acadêmica

A considerar que a classe hospitalar tem sido um espaço ainda timidamente explorado pelas pesquisas em educação apesar da importância deste espaço educacional, e que, uma das dificuldades que encontra o pesquisador interessado no ensino em classe hospitalar é a falta de trabalhos de revisão sobre o tema, aliada a uma bibliografia que se estenda por distintas áreas de conhecimento, como base de pesquisa, procuramos verificar as produções apresentadas (i) nas Reuniões Anuais da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação - ANPEd, por considerarmos uma grande referência acerca das pesquisas nacionais, (ii) nas Produções Científicas do Curso de Especialização em Educação Especial 1993 a 2004, da Universidade Federal de Santa Maria, por possuírem importantes estudos nacionais sobre classes hospitalares, (iii) nos grandes Sites de pesquisa, especificamente o Google e o Scielo e (iv) finalmente no Banco de Teses da CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) .

Após análise dos trabalhos encontrados observamos que grande parte refere-se especificamente a relatos de experiências bem sucedidas e/ou que estão sendo paulatinamente construídas, em hospitais brasileiros. Vimos ainda que não há estudos sobre o processo de implementação de classes hospitalares e que poucos trabalhos abordam de forma conceitual o que venha a ser classe hospitalar, quais os seus objetivos, seu histórico ou os profissionais que nela atuam. Sobre estas questões podemos ressaltar o trabalho de Eneida Simões Fonseca, intitulado "Aspectos da Ecologia da Classe Hospitalar no Brasil" e apresentado na 21ª Reunião da ANPEd em Caxambu/MG em 1998. Esse estudo das classes hospitalares é parte integrante do Programa de Pesquisas para o Desenvolvimento de Estratégias ligadas aos Direitos e Necessidades Pedagógico-Educacionais de Crianças e Jovens Hospitalizados.

Segundo Fonseca (1996), “como parte do referido programa, um primeiro estudo verificou através de metodologia específica se, numa classe hospitalar, os métodos e técnicas aplicados eram benéficos para as crianças contribuindo para o desenvolvimento e aprendizagem destas” (FONSECA, 1996, p.12).

Uma vez que os resultados foram significativos, justificando a validade desta modalidade de ensino, (pelo menos nas classes hospitalares particularmente estudadas), Fonseca realizou um segundo estudo que se desenvolveu entre junho e setembro de 1997, em parceria com o Ministério da Educação e do Desporto (MEC). Este mapeou os estados do Brasil que mantinham em seus hospitais as classes hospitalares. Detectou-se então no ano de 1998 a existência de 30 classes hospitalares distribuídas por 10 estados da federação (sendo eles: Bahia, Rio de Janeiro, São Paulo, Goiás, Ceará, Sergipe, Mato Grosso do Sul, Espírito Santo, Minas Gerais e Maranhão) além do Distrito Federal. Um total de 1.408 alunos atendidos por mês e 80 professores em exercício nesta modalidade de ensino.

Visando aprofundar as informações obtidas acerca das classes hospitalares encontradas, a mesma autora iniciou (entre o final de 1997 e o início de 1998) um terceiro estudo, que é o que analisamos, e que foi apresentado na ANPED no último ano em questão (1998). Este estudo traçou, a partir de contato com as classes hospitalares existentes no país, um perfil do aluno, do professor, do ambiente da classe hospitalar e das políticas e/ou diretrizes que norteavam este trabalho. Cada classe hospitalar recebeu correspondência solicitando informações específicas sobre sua realidade. Em linhas gerais, no que tangia aos objetivos traçados por cada classe, segundo análise da pesquisadora houve unanimidade quanto a estes, ou seja, todos apontaram que o fundamental é proporcionar aos pacientes-alunos continuidade de seu processo de desenvolvimento psíquico e cognitivo através de propostas voltadas para as necessidades pedagógico-educacionais e direitos à educação e saúde desta clientela. Estes pacientes-alunos atendidos compreendiam em sua maioria a faixa etária dos 0 aos 15 anos de idade e eram acometidos por diversas enfermidades, sendo as principais a desnutrição (sendo mais freqüente em crianças abaixo dos 05 anos de idade), a pneumonia, o câncer, os problemas congênitos e genéticos, a AIDS e os transplantes.

Quanto aos profissionais, do total de 80 mapeados verificou-se que o número de professores atuantes variava de um mínimo de um até o máximo de nove professores em cada sala, sendo que a média por hospital ficou na época em três. A formação da maioria (cerca de 80%) era universitária ou de pós-graduação. Deste grupo, todos possuíam formação na área da educação, porém poucos (15%) possuíam formação em educação especial.

Com relação ao espaço físico, observou-se que a grande maioria das classes hospitalares encontra-se em espaços exclusivos cedidos pelos hospitais (cerca de 70%) sendo que apenas 30% encontrava-se em salas adaptadas utilizadas apenas nos horários de aula.

Quanto às diretrizes norteadoras das práticas pedagógicas desenvolvidas pelas classes hospitalares, a pesquisadora concluiu que havia importantes divergências entre estes ambientes e que inúmeros eram os fatores que corroboravam com estas divergências como: faixa etária do público atendido, enfermidade tratada por cada hospital, tempo médio de internação dos pacientes-alunos, entre outros motivos discutidos e avaliados pela autora.

É importante ressaltar que a pesquisa contribuiu significativamente para uma melhor compreensão da organização desta modalidade de ensino no país o que ampliou as possibilidades atuais de discussões entre os profissionais direta e indiretamente ligados à criança e/ou jovem hospitalizado, além de apontar para alternativas possíveis de implementação junto às práticas pedagógico-educacionais já oferecidas.

Em outras pesquisas², pôde-se também observar consideráveis variantes entre o trabalho pedagógico desenvolvido em um hospital e outro. Esta problemática já havia sido também levantada em nosso TCC, “Atendimento pedagógico-educacional em classes hospitalares: Um estudo de caso no Hospital das Clínicas da Unicamp”, Silva, 2002, quando analisamos especificamente três hospitais de grande porte e esta é uma afirmativa constante na fala de Fonseca (1998) que aponta que "Há diversidade nas políticas e, ou diretrizes da educação seguidas pelas classes hospitalares (...)" (p.32). Percebemos, no entanto, que de modo geral e conforme já apontamos as variantes que interferem nas diferentes políticas adotadas pelas diferentes classes hospitalares, referem-se a inúmeros e significativos fatores.

Dentre as produções científicas desenvolvidas pela Universidade Federal de Santa Maria entre os anos de 1993 e 2004, destacamos uma tese, que foi defendida no ano de 1994. O trabalho intitulado "Atendimento Pedagógico a Crianças Hospitalizadas -

² AMARAL, D.P. Sobre a prática docente em classes hospitalares: um estudo no Município do Rio de Janeiro. Dissertação apresentada a Coordenação de Mestrado em Educação da Universidade Estácio de Sá. Rio de Janeiro, 91p. 2001.

CECCIM, R.B. & FONSECA, E.S. Classe hospitalar: buscando padrões referenciais de atendimento pedagógico-educacional a crianças e adolescentes hospitalizados. MEC/SEESP. Revista Integração. Ano 9, nº 21, p. 31-39. 1999.

Sugestões" foi elaborado por Suzana Schwerz Funghetto, sob a orientação de Reinaldo Marquezan, e objetivou investigar através do lúdico, o imaginário social dos pacientes pediátricos nos quesitos doença, morte e escola. Através da observação e análise de situações vivenciadas por crianças hospitalizadas, tais como desenho, dramatização e jogo de faz-de-conta, a autora concluiu que tanto a descoberta da enfermidade quanto o processo de hospitalização desencadeiam nestes indivíduos processos psíquicos traumáticos que podem ser minimizados dentro de propostas pedagógicas específicas. Todos os demais trabalhos encontrados (exatamente 10) também se referiam a experiências particulares vivenciadas em hospitais universitários.

Com relação ao levantamento de informações feito em dois grandes sites de busca (Scielo e Google³), observou-se que é necessário estabelecer uma procura criteriosa, utilizando-se inclusive de caracteres diferentes, para que se possa ter acesso a diferentes trabalhos acerca da referida temática. Explicando mais especificamente o percurso de busca, destacamos que no Google, para classe hospitalar, aparecem 694.000 entradas. Já para pedagogia hospitalar aparecem 260.000, sendo que para hospitalização escolarizada aparecem 99 e para escola hospitalar aparecem 1.120.000. Mesmo aparecendo trabalhos próximos ao que pesquisamos, (através da utilização de todas estas terminologias) pontuaremos no decorrer desta pesquisa que há diferentes vertentes e conceitos no que tange à questão do atendimento pedagógico-educacional em hospitais, o que acarreta na utilização de terminologias distintas por diferentes grupos. Portanto, utilizar-se do termo classe hospitalar ou hospitalização escolarizada, por exemplo, significa ter compreensões distintas, porém complementares, acerca do que é este atendimento e de como este espaço é entendido. Creio ser necessário antecipar, no entanto, que com base na legislação, nas referências bibliográficas utilizadas e no estudo de caso realizado, esta dissertação que se desenvolve é relativa ao conceito de “classes hospitalares”. É importante ressaltar que de todas estas entradas que surgem no Google, inúmeras acabam nos fornecendo trabalhos absolutamente diferentes daquilo que procuramos, uma vez que tais caracteres são desmembrados, permitindo-se a compreensão de questões relativas especificamente à classe médica, aos profissionais de saúde e aos hospitais.

³ <www.google.com.br> Acesso em nov. 2006.< www.scielo.br> Acesso em nov. 2006.

Quanto à pesquisa realizada no Scielo, através da simples utilização dos termos classe hospitalar, pedagogia hospitalar, hospitalização escolarizada e /ou escola hospitalar, não foi possível encontrar nada. Assim sendo, adotamos uma pesquisa específica em cada um dos números das revistas da área de educação e saúde, o que nos possibilitou encontrar cerca de treze trabalhos relativos à nossa temática de estudo. Destes destacamos o trabalho de Rejane de Souza Fontes, cujo título é “A reinvenção da escola a partir de uma experiência instituinte em hospital” e que teve como objetivo “refletir criticamente sobre a importância do método narrativo e da escuta pedagógica para a construção de discursos alternativos à fala hegemônica na educação, mediante uma atuação docente que investigue sua própria prática”. (FONTES, 2004, p.1). Em suma, o referido trabalho nos ajuda a pensar na importância da formação do educador que trabalha em hospitais, bem como nas questões metodológicas que devem ser cuidadosamente analisadas neste processo.

Em relação à busca feita no Banco de Teses da CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) conseguimos comprovar a relativa insipiência desta temática. Deste modo, no quadro abaixo podemos observar as primeiras pesquisas que utilizam o termo Classe Hospitalar:

Quadro 1 – Dissertações de Mestrado no Banco de Teses da Capes, segundo a busca “Classe Hospitalar” (2001-2007)

Ano	Título	Autor
2001	Poesia na classe hospitalar: Texto e contexto de crianças e adolescentes hospitalizados.	Adriana Garcia Gonçalves
2002	Classe hospitalar: aspectos da relação professor-aluno em sala de aula de um hospital.	Andreia Ayres Gabardo.
	Classe Hospitalar: Reflexões sobre sua práxis educativa.	Leodi Conceição Meireles Ortiz.

2003	Atendimento pedagógico hospitalar: Convalidando uma experiência e sugerindo idéias para a formação de professores.	Amália Neide Covic.
	Uma ação pedagógica entre a vida e a morte: o caso da escolaridade emergencial das crianças do hospital do câncer em Manaus-AM.	Kelly Christiane Silva de Souza
2004	Nada Consta	
2005	Nada Consta	
2006	O ensino de ciências na classe hospitalar: Um estudo de caso no hospital infantil Joana de Gusmão, Florianópolis.	Caroline Z. Linheira.
	Ensino – aprendizagem de matemática em classe hospitalar: uma análise de relação didática a partir da noção de contrato didático.	Joceli Aparecida Anaczewski Foggiatto.
	Os saberes de uma professora e sua atuação na classe hospitalar: Estudo de caso no hospital universitário de Santa Maria.	Michele Quinhones Pereira.
	O Currículo em uma Classe Hospitalar: um estudo de caso no albergue pavilhão São José da Santa Casa de Misericórdia do Pará.	Osterlina Fátima Jucá Olanda.
2007	Nada Consta	

Fonte: Capes - Banco de Teses.
Elaborado pela autora.

Trocando-se os termos de busca para Pedagogia Hospitalar, encontramos alguns dos trabalhos já mencionados acima, porém os primeiros trabalhos são de 2003, sendo três no total, nenhum em 2004, um em 2005 e três em 2006. Como podemos verificar no quadro a seguir:

Quadro 2 – Dissertações de Mestrado no Banco de Teses da Capes, segundo a busca “Pedagogia Hospitalar” (2001-2007)

Ano	Título	Autor
2001	Nada Consta	
2002	Nada Consta	
2003	Atendimento pedagógico hospitalar: Convalidando uma experiência e sugerindo idéias para a formação de professores.	Amália Neide Covic.
	Uma ação pedagógica entre a vida e a morte: o caso da escolaridade emergencial das crianças do hospital do câncer em Manaus-AM.	Kelly Christiane Silva de Souza
	As inter-relações entre educação e saúde: Implicações do trabalho pedagógico no contexto hospitalar.	Aparecida Meire Calegari.
2004	Nada Consta	
2005	A Escola Hospitalar: um estudo sobre o acompanhamento psicopedagógico escolar com crianças hospitalizada por tempo prolongado.	Francisca Maria de Sousa.
2006	O ensino de ciências na classe hospitalar: Um estudo de caso no hospital infantil Joana de Gusmão, Florianópolis.	Caroline Z. Linheira.

	Ensino – aprendizagem de matemática em classe hospitalar: uma análise de relação didática a partir da noção de contrato didático.	Joceli Aparecida Anaczewski Foggiatto.
	Os saberes de uma professora e sua atuação na classe hospitalar: Estudo de caso no hospital universitário de Santa Maria.	Michele Quinhones Pereira.
	O Currículo em uma Classe Hospitalar: um estudo de caso no albergue pavilhão São José da Santa Casa de Misericórdia do Pará.	Osterlina Fátima Jucá Olanda.
2007	Nada consta	

Fonte: Capes - Banco de Teses.
Elaborado pela autora.

Em relação a teses de doutorado, utilizando-se dos caracteres “Pedagogia Hospitalar” encontramos apenas um trabalho em 2005.

Propondo uma análise um pouco mais detalhada sobre estes trabalhos observamos que grande parte destes foi publicada próximo (pouco tempo anterior ou pouco posterior) a 2002, período em que o Ministério da Educação e do Desporto publicou um material norteando o trabalho que deve ser desenvolvido em classes hospitalares e em atendimento domiciliar. Deste modo, a maior parte dos artigos publicados antes de dezembro de 2002, assim como o nosso Trabalho de Conclusão de Curso, alerta para a necessidade de diretrizes nacionais mínimas capazes de nortear o trabalho desenvolvido em todas as classes hospitalares, garantindo-se a qualidade do serviço prestado.

Outra preocupação partilhada pela maioria dos artigos e trabalhos pesquisados refere-se à formação do educador que atuará em classes hospitalares. Fonseca (1999) aponta que apesar da maioria dos profissionais de educação que atuam dentro de hospitais terem uma formação em nível de graduação e pós-graduação, tem-se observado que isto não tem sido suficiente uma vez que as faculdades de pedagogia e formação de professores de um modo geral dão um enfoque mínimo para as classes hospitalares e para a educação

especial. A autora aponta ainda que muitas faculdades e universidades nem apresentam as classes hospitalares como uma possibilidade de atuação destes profissionais acarretando assim no desconhecimento generalizado acerca do atendimento pedagógico em hospitais pela maioria dos educadores.

Matos (2003) sugere que os profissionais que trabalham ou trabalharão com atendimento pedagógico-educacional dentro de hospitais, adotem a prática de uma educação para o afeto ao lado de uma educação para o conhecimento. Ela afirma que

o pedagogo deve ter a sensibilidade de respeitar o sofrimento, o medo, o anseio, a dor, a agressividade, a alegria, a depressão, enfim, todos os sentimentos da criança doente durante as atividades pedagógicas, além de dar-lhe a oportunidade de expressar-se, o que dá a certeza de continuidade da vida (MATOS, 2003, p. 07).

Uma unanimidade entre os artigos e trabalhos pesquisados é o fato de que as classes hospitalares no Brasil têm aumentado e melhorado seu atendimento, o que nos permite acreditar que apesar da distância que ainda temos da abrangência do atendimento para todas as crianças e jovens hospitalizados em idade escolar, estamos caminhando efetivamente para a consolidação deste em todo o território nacional.

Frente a este levantamento bibliográfico acerca das produções acadêmicas sobre classes hospitalares, percebemos que a pesquisa que se seguiu nesta dissertação, também objetivou como muitas analisar uma prática educativa que tem sido desenvolvida. Todavia objetivamos utilizar o estudo de caso desenvolvido no hospital Boldrini, como ferramenta para uma discussão mais ampla acerca das políticas que determinam, regem e gerenciam o funcionamento das classes hospitalares, de modo a compreender esta modalidade de atendimento educacional.

b) A abordagem metodológica

Entendemos a necessidade de situar as classes hospitalares dentro das políticas públicas, uma vez que a Constituição Federal de 1988 reitera legalmente que a educação é direito de todos e dever do Estado e da família. Todavia,

o cumprimento deste direito deve ser promovido e incentivado com a colaboração da sociedade, considerando-se o pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho (Artigo 205 da Constituição Federal).

É importante considerarmos que por outro lado, o direito à saúde, segundo a Constituição Federal (Art. 196) deve ser garantido mediante políticas econômicas e sociais que visem ao acesso universal e igualitário às ações e serviços, tanto para sua promoção, quanto para sua proteção e recuperação. Assim entendemos que ambos os direitos (imprescindíveis à manutenção da integralidade do indivíduo) devem ser promovidos pelo Estado em consonância com a sociedade e por isso na impossibilidade de frequência à escola, durante o período de tratamento de saúde ou assistência psicossocial, as classes hospitalares surgem como formas alternativas de organização e oferta de ensino de modo a cumprir com os direitos à educação e à saúde, tal como definidos na Lei e demandados pelo direito à vida em sociedade.

Segundo Thoening (1985) citado por Nascimento (2001), quando nos reportamos à questão de política pública, “estamos nos remetendo àquilo que se apresenta sob forma de um programa de ação próprio a uma ou mais autoridades públicas ou governamentais” (p. 05). De acordo com Muller (1990) citado por Nascimento (2001) esta definição favorece a apropriação concreta do objeto de pesquisa (especificado neste trabalho como uma busca de entendimento e reflexão sobre as políticas públicas voltadas para o atendimento educacional de crianças e jovens em situação de hospitalização), portanto para ele as políticas públicas também podem ser definidas como “um processo de medição social na medida em que o alvo de cada política pública é o de encarregar-se dos desajustes que podem intervir entre um setor e outros, ou ainda entre um setor e a sociedade global” (p. 05).

Gil (1987) explica que a metodologia exploratória “tem como principal finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e idéias, com vistas à reformulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis por estudos posteriores” (p.95). Gil ainda recomenda o estudo de caso como procedimento de investigação para pesquisas exploratórias.

Laville e Dionne (1999) vêem no estudo de caso a vantagem de uma maior possibilidade de aprofundamento na análise de um determinado problema e, às críticas de

que os resultados obtidos em estudos de casos não podem ser generalizados respondem que, ao se identificar para estudo um caso típico de um conjunto mais amplo do qual é o principal representante, há o ganho para a ciência de se produzir conhecimentos que melhor ajudem a compreender a natureza e os desdobramentos da situação, ou do fenômeno em questão.

A considerar que objetivamos pesquisar o processo de implementação da classe hospitalar do hospital infantil Dr. Domingos A. Boldrini, tentando compreender sua história (exigências sociais e/ou políticas que culminaram na sua formulação e conseqüente implementação) seu cotidiano e as relações estabelecidas entre estes espaços e os outros espaços do hospital, bem como todos os agentes envolvidos, entendemos fazer-se necessário pensarmos primeiramente sobre o que é este processo de implementação.

Segundo Hoppe (1985) apud Palmen (2005)

as fases de elaboração do projeto (ou formulação) e implementação constituem os dois momentos importantes na formação das políticas, sendo fruto de diferentes processos e com diferentes funções sociais. As duas fases, portanto, são distintas, sendo que a de implementação caracteriza-se por mostrar resultados, que servem de ensinamento para os formuladores (p.13) (VAN de GRAFF; VAN DIJK, 2005).

Ainda de acordo com Hoppe (1985) no período de formulação um conjunto de dados pode transformar-se em relevantes informações; princípios, ideologias e valores podem agregar-se a conhecimentos factuais para produzirem uma ação orientada; e o conhecimento empírico e normativo pode transformar-se em ações públicas.

Para que uma política tenha efetivo sucesso, Viana (1996) questiona o que os formuladores deixam como orientação para os implementadores, pontuando a necessidade de uma interação perfeita entre ambos, e mais o público alvo da política.

De acordo com Rus Perez (1998) a conceituação de processo de implementação ainda não dispõe de um consenso na significativa literatura americana dedicada a tal temática. Conforme Lester (1992) apud Perez (1998), “para alguns autores a implementação refere-se a todo o processo iniciado com o estabelecimento da política até o seu impacto, para outros a implementação não se confunde com o produto, sendo basicamente um processo de uma série de decisões e de ações postas pela autoridade legislativa central” (p.66).

Neste trabalho de pesquisa, adotamos o conceito apontado por PRESSMAN e WILDAVSKY (1979) apud Rus Perez (1998), que delimitam o início do processo de implementação no momento da transformação da Política em Programa, isto é, quando por ação de uma autoridade, são criadas as “condições iniciais” à implementação. Deste modo, focar nosso olhar na constituição do processo de construção do hospital que servirá como lócus da pesquisa, na clientela atendida, nas ações políticas e financeiras dispensadas ao mesmo, bem como na história dos atores envolvidos em todos estes processos, será fundamental para compreendermos o processo de implementação das classes hospitalares dentro deste espaço.

Analisar o processo de implementação de uma política é uma forma de analisarmos os entraves burocráticos, conflitos entre os diversos agentes que atuam neste espaço, seus percursos e conseqüências, até o alcance do que hoje é produzido neste lócus.

Portanto implementação é uma relação entre atores (governamentais e não-governamentais), na qual estes ganham status de sujeitos intencionais. Esse processo desenvolve-se segundo um tempo estabelecido, de tal modo que em cada momento interagem atores governamentais e não-governamentais, com idéias, recurso e ações próprias. (Viana (1996) apud Palmen (2005), p. 18).

Na tentativa de identificar os indicadores que constituíram as classes hospitalares do hospital infantil Boldrini, centraremos nosso olhar em alguns aspectos que consideramos relevantes. Os aspectos indicadores são os seguintes:

- A estrutura do atendimento (individual, coletivo, organização por faixa etária ou por série cursada fora do hospital, período médio de atendimento)
- Infra-estrutura (espaço físico, recurso material e humano);
- Dados referentes à fundação do hospital (quais as propostas que pautam todo o trabalho desenvolvido lá dentro);
- Gestão do hospital (centralizada ou descentralizada? Como se determinou esta forma de organização? Identificação dos atuais e ex-gestores)
- Profissionais que atuam direta e indiretamente na classe hospitalar e junto às crianças atendidas por elas;
- Gestão das classes hospitalares (Quais os profissionais responsáveis? Como chegaram até lá? Como se organizam frente a outros setores do hospital?);

- Recursos financeiros (Se há de onde provem?)
- Participação das famílias das crianças atendidas.

Segundo Rus Perez (1998), do ponto de vista metodológico, “é possível identificar pelo menos três dimensões nos modelos de análise do processo de implementação de políticas educacionais” (p.71).

- 1 A primeira dimensão refere-se por um lado às relações entre o esboço e a efetiva formulação política e por outro às dimensões que os programas adquirem no fim do processo.
- 2 A segunda é a dimensão temporal do processo, que acarreta em efeitos diferenciados no tempo sobre a organização em que se processam os sujeitos que implementam (concordâncias e discordâncias) as condições iniciais e as modificações no decurso.
- 3 A terceira trata-se das condições que favorecem ou entram o processo de implementação. Podemos resumir como os imprevistos deste processo.

Rus Perez (1998) ainda complementa afirmando que:

Ao levar em conta essas dimensões, pode-se esboçar um modelo de pesquisa de processo de implementação que procura captar as relações complexas entre variáveis dependentes (graus e formas da implementação), variáveis intervenientes (comportamento dos agentes envolvidos na implementação) e variáveis independentes (estrutura de operação da rede envolvendo as dimensões organizacionais, jurídicas, financeiras e de apoio logístico). Além disso, considera-se ainda nesse nível, a dinâmica de ação dos atores (grau de conhecimento do processo, sistema de incentivo e de punição, opiniões, interesses, etc.). Um modelo dessa natureza pode ter como objetivo o acompanhamento do processo de implementação, identificando os obstáculos e os elementos facilitadores, assim como o grau de adesão e resistência dos agentes implementadores (p. 71).

Tendo em vista que o principal objetivo desta pesquisa é o acompanhamento do processo de implementação da classe hospitalar dentro do hospital infantil Boldrini, e em consonância com as proposições de Rus Perez (1998) quanto à elaboração de uma adequada análise de tais processos, consideramos as seguintes variáveis:

- 1 Dependentes (graus e forma de implementação) – como a implementação da classe hospitalar aconteceu: De forma gradativa, a partir de entraves

burocráticos e legais, ou sem interrupções? Tratou-se de Projeto Piloto e experimental ou sempre adotou caráter de permanência?

- 2 Intervenientes (comportamento dos agentes envolvidos na implementação) – como se deu a ação dos agentes envolvidos no processo de constituição destas classes? Por iniciativa única e exclusiva dos agentes envolvidos na gestão do hospital? Coletiva e pacificamente, ou de forma conflitante? Estes agentes eram apenas pessoas do hospital, ligadas a área de saúde ou foi solicitada à presença de representantes da área educacional para também atuar neste processo? Formuladores e implementadores atuaram de forma integrada, como recomenda Viana?
- 3 Independentes (estrutura de operação da rede, envolvendo apoio das dimensões organizacional, jurídica, financeira, logística) Como o hospital, dentro de sua estrutura administrativa organizou-se jurídica e financeiramente junto ao processo de criação das classes hospitalares? Contaram com respaldo estatal em tratando-se de recursos financeiros e humanos?

Quadro 3 – Variáveis e indicadores da pesquisa

variáveis	Dependentes Graus e forma de implementação	Intervenientes Comportamento dos agentes envolvidos na implementação	Independentes Estrutura de operação da rede, envolvendo apoio das dimensões organizacional, jurídica, financeira, logística
indicadores	<p>Início da classe hospitalar</p> <p>Mola propulsora para o início do atendimento (determinação legal e/ou necessidade proveniente da demanda)</p> <p>Implantação experimental ou</p>	<p>Ações do Hospital para proporcionar o atendimento</p> <p>Ações estatais (seja em esfera municipal, estadual ou federal) em prol desse atendimento</p> <p>Ações privadas (Organizações Não-Governamentais) em prol desse atendimento</p>	<p>Número de crianças e jovens atendidos</p> <p>Faixa etária atendida</p> <p>Tipo de atendimento (individual, coletivo, organizado por idade ou por série cursada fora do hospital)</p> <p>Infra-estrutura</p> <p>Recursos financeiros disponíveis</p>

	imediate	Formas de negociação	Regulamentação de funcionamento
--	----------	----------------------	---------------------------------

Fonte: RUS PEREZ, 1998
Elaborado pela autora.

Rus Perez (1998) nos faz ainda um último alerta, acerca da dinâmica do tempo dentro do processo de implementação, sendo que uma vez que este é mutável, torna-se necessário levarmos em consideração a comparação entre os diferentes tempos (inicial, intermediário e final) deste processo. Além disso, ele nos atenta ainda para as relações dinâmicas entre as estruturas organizacionais, os distintos recursos de apoio dispensados e as características sociais, econômicas e culturais dos diferentes atores, que certamente influenciarão no seu comportamento por serem eles mesmos os agentes do processo de implementação. Assim podemos concluir que a relação entre formuladores e implementadores pode nos dar importantes dicas acerca do processo de implementação deste atendimento no Boldrini. É importante ressaltar ainda que adotamos o termo agente durante todo o decorrer do trabalho considerando-se que muitos estudos acerca de políticas públicas apontam diferenças conceituais entre os termos “atores” e “agentes”. Deste modo nos referimos aos profissionais do hospital com os termos “agentes” entendendo-os como executores do processo de implementação da classe hospitalar do Boldrini.

O período compreendido nesta pesquisa refere-se ao início da implementação da SAP – Sala de Apoio Pedagógico como é denominada no hospital (1997) até os dias atuais (2007).

c) Fontes de Dados e Instrumentos de coleta

Foram utilizadas como técnicas de coleta de dados as entrevistas semi-estruturadas, as observações e análises documentais, sempre com vistas aos pontos expostos como indicadores desta pesquisa.

Os dados apresentados nesta pesquisa foram obtidos através de pesquisa documental na biblioteca do hospital, tendo sido utilizados seus Relatórios Sociais Anuais, os Relatórios Administrativos, os Relatórios de Atividades Anual, e do Voluntariado, bem

como seu Estatuto e outras produções acadêmicas que utilizaram o referido espaço como lócus de análise.

Além dos dados documentais, dados decorrentes das entrevistas e conversas com as pessoas que participaram do processo de implementação da SAP e que ainda participam da gestão e atuação dentro deste espaço, também são discutidos nesta pesquisa.

É importante ressaltar novamente que ao longo desta pesquisa algumas dificuldades foram impostas pela falta de documentações específicas. Todavia torna-se necessário apontar todo o esforço empreendido pelas atuais pedagogas da SAP que se disponibilizaram em colaborar com a pesquisa, tanto desarquivando antigas documentações, quanto organizando e indicando caminhos e pessoas que pudessem ajudar na organização cronológica e estrutural da Sala de Apoio Pedagógico desde o seu início até aqui. De um modo geral, o primeiro contato com a instituição investigada deu-se por meio de consulta eletrônica na internet ao site oficial do hospital. Sequencialmente (como já detalhamos) passamos pelo processo no IPEB, que nos emitiu permissão para acesso específico e regular a SAP. A partir de então pudemos ter contato com os documentos disponíveis neste espaço, bem como os disponíveis no espaço da biblioteca do hospital, além de contato pessoal com a psicóloga responsável pela organização do primeiro atendimento pedagógico do Boldrini, com a psicóloga que deu sequência ao trabalho, com as pedagogas que trabalham atualmente, e com a representante da Assessoria de Educação e Cidadania do município de Campinas, constituindo-se desta forma a pesquisa de campo. Todavia o hospital só disponibiliza o Relatório de Atividades Anual a partir de setembro do ano corrente, ou seja, temos poucas informações acerca do ano de 2007 pois o referido relatório ainda não foi disponibilizado. Além disso, utilizamos como fontes primárias de dados as entrevistas com cinco pessoas diretamente relacionadas a SAP e os seguintes documentos do hospital: Relatórios Sociais Anuais (1997, 1998, 1999, 2000, 2001, 2002, 2003, 2004, 2005 e 2006), Relatórios Administrativos (2002, 2003, 2004, 2005, 2006 e 2007), Relatórios de Atividades Anuais (1991-1998, 1999, 2000, 2001, 2002, 2003, 2004, 2005 e 2006), Relatórios do Voluntariado (1991-1998, 1999, 2000, 2001, 2002, 2003, 2004, 2005, 2006) Regimentos e Normativas do Voluntariado, Estatuto do Hospital, Relatório de Atividades da SAP (2002, 2003, 2004, 2005, 2006, 2007) e Projeto Político Pedagógico da SAP.

Os procedimentos de coleta, tratamento e análise de dados seguiram duas etapas:

1. Estabelecimento de critérios para a confecção e verificação dos instrumentos de coleta de dados;

2. Registro de dados: gravação e transcrição das entrevistas, registro de observações e cópia manuscrita de documentos já que não nos foi permitido fotocopiar nenhuma informação;

c.1) As Entrevistas

Para o desenvolvimento desta pesquisa adotamos como uma das técnicas de investigação a entrevista semi-estruturada, que Thiollent (1985) caracteriza como “uma entrevista aplicada a partir de um pequeno número de perguntas abertas” (p.35).

Segundo o autor apesar de reconhecidos os benefícios das entrevistas, é fundamental na condição de pesquisadores nos atentarmos para questões relativas à relação estabelecida entre entrevistador e entrevistado, a possibilidade de condicionamento das respostas dadas e a necessidade de uma justa avaliação das mesmas no sentido de coordenação dos aspectos sociais e psicológicos que determinaram a resposta obtida.

É fundamental ressaltarmos que as entrevistas têm o objetivo óbvio de contemplar os indicadores anteriormente apontados, por isso em primeira instância julgamos necessário entrevistar os possíveis implementadores das classes hospitalares dentro do hospital Boldrini, bem como os atuais profissionais que atuam diretamente com este serviço, de modo que pudemos ter uma visão conjuntural das classes hospitalares dentro deste espaço de atuação.

Entre os entrevistados (que foram cinco) destacamos as seguintes pessoas que fizeram parte do processo de implementação da classe hospitalar do hospital Boldrini e aqueles que atuam ainda hoje:

A psicóloga Elisa Maria Perina, funcionária da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP cedida para o Boldrini desde 1982, e que atuando no setor de psicologia, partilhava com a gestão do hospital as dificuldades em relação à escolaridade dos pacientes atendidos. Deste modo, em parceria com uma pedagoga também funcionária da UNICAMP iniciaram um trabalho pedagógico (específico a crianças portadoras de necessidades especiais visuais em decorrência de câncer) e que acabou se estendendo posteriormente a todos os pacientes atendidos pelo hospital.

A psicóloga Nely Aparecida Guernelli Nucci que foi parceira do hospital neste processo de implementação (entre 1996 e 1997) da atual classe hospitalar (nomeada como SAP – Sala de Apoio Pedagógico) e que hoje atua como psicóloga no hospital Boldrini e no Hospital Municipal Dr. Mário Gatti de Campinas;

A professora de Educação Especial Maria Ivone Aranha que hoje atua como Supervisora da Assessoria de Educação e Cidadania do município de Campinas e que na época do processo de implementação da Sala de Apoio Pedagógico do hospital, era integrante da equipe de coordenação da Educação Especial da Secretaria de Educação de Campinas e que tem acompanhado desde 1994 as iniciativas e posteriormente o efetivo trabalho realizado neste hospital, além de ser hoje a pessoa responsável pelo monitoramento das instituições de educação especial, que recebem o repasse de verba da Prefeitura Municipal de Campinas, inclusive do Boldrini. Portanto, anualmente as pedagogas da SAP lhe enviam um relatório contendo informações sobre como o trabalho foi desenvolvido no ano, qual a demanda suprida, dentre outras informações acerca da estruturação e da organização da SAP.

A pedagoga Luciana Assunção Ramos Silva de Mello que atua diretamente com as crianças atendidas neste espaço desde 2004.

A pedagoga Amanda Bonome Barbutti que também atua na Sala de Apoio Pedagógico do Hospital, desde 2005.

Todas as entrevistas foram realizadas no segundo semestre de 2007 (exceto a entrevista com a Dr. Elisa Maria Perina que foi realizada no primeiro semestre de 2008) e tiveram em média uma hora de duração cada.

Além disso, a título de obtermos informações mais precisas acerca do repasse efetuado pela Secretaria Municipal de Educação de Campinas para o hospital Boldrini (verba esta que garante a manutenção da SAP) estivemos também na Secretaria Municipal de Educação.

Em anexo 1 apresentamos o roteiro das entrevistas utilizadas como instrumento de coleta de dados. A análise destes dados apoiou-se na fundamentação teórica partindo da bibliografia voltada a área da educação especial e das classes hospitalares, além da área de políticas públicas, especificamente a subárea referente à Implementação de Programas Sociais, tendo como foco as classes hospitalares brasileiras.

Dentro deste período de existência da SAP, outras pedagogas passaram pelo hospital. Conseguimos saber seus nomes no setor de Recursos Humanos do hospital, porém atualmente não conseguimos mais localizar estas pessoas, uma vez que algumas eram funcionárias da Prefeitura Municipal de Campinas (período em que as professoras eram cedidas para trabalhar no hospital) e outras mudaram de atividades profissionais e/ou cidade não sendo mais possível localizá-las. Além disso também não conseguimos falar com a pedagoga cedida pela UNICAMP, Anita Zimmerman, que iniciou aquele trabalho mais específico com os deficientes visuais.

Portanto, além da dificuldade de identificar e encontrar estas pessoas mencionadas, sublinhamos que no decorrer deste trabalho nos deparamos com outras duas consideráveis dificuldades, que foi o processo de inserção no hospital para o desenvolvimento da pesquisa e a falta de algumas documentações mais específicas da Sala de Apoio Pedagógico (em especial do período anterior ao ano de 2001, quando os professores eram cedidos pela prefeitura municipal). Todas estas questões acarretaram na impossibilidade de talvez fazer uma análise mais aprofundada sobre o histórico da implementação da Sala de Apoio Pedagógico no Boldrini.

Como fontes secundárias, utilizamos trabalhos de pesquisa referentes ao Boldrini disponíveis na biblioteca do hospital (Zilioli (2005), Camargo e Lopes (2000), Perina (2000), dentre outros.

Quanto ao processo de inserção no hospital para desenvolvimento da pesquisa, iniciamos por uma ida ao Instituto de Pesquisas Boldrini - IPEB que se localiza bem em frente ao hospital, junto com a Estação Boldrini. Segundo informações de seu site oficial e de informações encontradas no Relatório Administrativo do hospital do ano de 2002, tal instituto foi criado no referido ano, com o objetivo de contribuir com pesquisas referentes ao câncer infantil. Além disso, o IPEB é uma entidade separada legal e administrativamente do hospital, tendo sua diretoria composta por pesquisadores, acadêmicos, empresários e profissionais que buscam facilitar parcerias com órgãos públicos e empresas, nacionais e internacionais. Todavia, qualquer pesquisa que se pretenda realizar dentro do hospital passa inicialmente por um processo de adequação (se necessário), seleção e aprovação (inclusive pelo CEP-Comitê de Ética e Pesquisa) dentro do IPEB, sequencialmente passando por outras instâncias internas do hospital. Atualmente o instituto tem como presidente e vice-

presidente os Professores Doutores: José Tomaz Vieira Pereira e Julio César Hadler Neto respectivamente.

Inicialmente nos foi solicitado o envio de um projeto, contendo as pretensões e a área de interesse para o desenvolvimento da pesquisa, juntamente com um currículo da orientanda e da orientadora, especificando a instituição educacional a qual somos vinculadas. Passada esta primeira etapa, o projeto foi encaminhado a dois setores do hospital, o de hematologia e o de oncologia. Finalmente o mesmo foi encaminhado à Sala de Apoio Pedagógico para análise de interesse e viabilidade. Ao término do processo o IPEB nos contatou para uma reunião de apresentação das normas e regras do hospital e do que seria permitido para desenvolvimento da pesquisa. Além disso, a pedagoga Luciana tornou-se a pessoa de dentro do hospital responsável por acompanhar o desenvolvimento desta pesquisa e por informar periodicamente o andamento desta para o IPEB.

Em suma esta pesquisa sobre classes hospitalares apresenta-se com uma perspectiva de análise política da constituição destas, diferenciando-se em certa medida da grande maioria das pesquisas nesta área que visa um olhar pedagógico e / ou psicológico destes espaços, perpassando pelas análises de formação dos docentes que nelas atuam e das relações pedagógicas estabelecidas.

O texto se divide em três capítulos e uma conclusão. No capítulo I discutiremos os fatores que acarretaram no surgimento das classes hospitalares, enfocando este fenômeno em território nacional e internacional. Para tanto, conceituamos legalmente e teoricamente o que é classe hospitalar, qual a primeira classe hospitalar do país, bem como analisamos (ainda que brevemente) a trajetória da educação especial no Brasil. Objetivando apresentar os avanços no atendimento de crianças e jovens hospitalizados, olhamos para a atual situação destas, (do ponto de vista quantitativo) demonstrando que apesar de ainda não se configurarem como um direito para todas as crianças e jovens hospitalizados, o número de classes hospitalares tem se expandido significativamente.

O Capítulo II contextualiza o lócus da pesquisa, o hospital infantil Dr. Domingos Adhemar Boldrini, tanto do ponto de vista estrutural quanto dos profissionais que nele atuam, inclusive os voluntários, perpassando brevemente pelas doenças tratadas e pelo público atendido seguido da análise e discussão dos dados coletados ao longo da pesquisa. Visto que o nosso trabalho refere-se à recuperação do processo de implementação da classe

hospitalar do Boldrini, recuperamos dados e informações pertinentes aos últimos dez anos de atuação do hospital, período este em que o trabalho pedagógico já era desenvolvido.

No Capítulo III através da análise dos documentos encontrados, bem como das entrevistas realizadas e das incontáveis visitas ao hospital e à Sala de Apoio Pedagógico, detectamos a origem e a regulamentação da SAP, percebemos as circunstâncias de sua criação, as funções a que se propunham e que desempenham e que nos permitem refletir e até mesmo intervir na discussão sobre qual o papel das classes hospitalares. Além disso, retomamos os pontos discutidos ao longo do texto, recuperando os indicadores e relacionando-os ao processo de implementação da Sala de Apoio Pedagógico do Boldrini, além de estabelecer uma relação entre este processo e a representatividade das classes hospitalares no país, legitimadas pelas sucessivas leis que visam garantir o direito à continuidade do processo de escolarização de crianças e jovens hospitalizados.

Já nas Considerações Finais sistematizamos os principais resultados encontrados.

CAPÍTULO I - CLASSES HOSPITALARES: Uma vertente da Educação Especial

1.1 O surgimento da necessidade de atendimento pedagógico-educacional em hospitais

A Classe Hospitalar, como modalidade do ensino especial, resulta de políticas públicas e estudos acadêmicos decorrentes de inúmeras observações e respeito às necessidades das crianças que, devido a problemas de saúde, requeriam hospitalização, fosse essa de curta ou longa duração.

Pesquisas desenvolvidas em meados do século XX (que serão apresentadas a seguir) principalmente no Canadá, Estados Unidos e Inglaterra observaram que orfanatos, asilos e instituições para crianças violavam aspectos básicos do desenvolvimento emocional destas e podiam leva-las a comprometimentos psíquicos bastante sérios, acarretando em seqüelas na vida adulta, ou seja, eles começaram a questionar a realidade de crianças que passavam, por longos períodos de internação, sem qualquer estímulo do ambiente que as cercava. (Fonseca e Ceccim, 1998).

Uma das mais renomadas pesquisas é a de René Spitz (1993) que formulou o conceito de hospitalismo para denominar um conjunto de distúrbios, tanto somáticos quanto psíquicos, desenvolvidos por crianças hospitalizadas privadas de laços afetivos. Ele demonstrou empiricamente que as crianças hospitalizadas por um longo período, sem receber qualquer estímulo no ambiente hospitalar, passavam a apresentar atraso significativo em seu desenvolvimento, podendo mesmo ser irreversível.

Spitz (1993), em meados da década de 50, desenvolveu sua pesquisa com cerca de noventa e um bebês na Casa da Criança Abandonada (nos Estados Unidos), onde os mesmos eram separados de suas mães, e eram amamentados por mulheres substitutas após o 3º mês de vida. Estas crianças recebiam, segundo o autor, tratamento adequado quanto aos aspectos corporais, alimentares, de higiene, recebiam os cuidados médicos, entre outros. No entanto, segundo o autor, esses bebês eram emocionalmente carentes, possuindo uma enfermeira para cuidar de oito bebês. Estes normalmente permaneciam nos berços, acarretando em pouca possibilidade de trocas e interação entre as crianças. (Spitz, 1993, p.25)

Conseqüentemente, Spitz (1993), observou que três meses após estas condições: as crianças apresentavam atraso motor, pois se tornaram totalmente passivas e inertes; não atingiam o estágio motor que permitia virar de bruços; apresentavam expressão vaga;

coordenação vaga; coordenação dos olhos defeituosa e atraso no desenvolvimento (fim do 2º ano nível de idiota) (Spitz, 1993, p.39). Tal pesquisa prosseguiu até a idade de quatro anos e com poucas exceções, as crianças nesta idade não conseguiam: Sentar-se; ficar de pé; andar; falar.

Além disso, por volta do final do segundo ano, dos 91 bebês originais, 34 morreram e com isso Spitz (1993), concluiu que “a institucionalização, em si mesma, não dá origem a altas taxas de mortalidade infantil, mas existe um fator específico dentro da instituição que é o responsável” (p.210).

Dentre os pesquisadores que atentaram para a necessidade de um atendimento diferenciado destinado a crianças e adolescentes em períodos de internação podemos destacar Beverly (1940), Vaughan (1953), Prugh (1957), Bowlby (1969) e Robertson (1975).

No entanto, Beverly (1940) apud FONSECA e CECCIM (1999) em 1936, verificou que possivelmente a inatividade vivenciada pelas crianças hospitalizadas, acarretava em distúrbios de comportamento observados quando os pacientes recebiam alta, ou quando ficavam internados por longo tempo. Já em 1969 Bowlby com sua teoria do apego, muito contribuiu para as modificações na forma como as crianças pequenas eram vistas e tratadas durante sua hospitalização. Ele estudou os efeitos da privação materna em crianças com idade entre 02 e 04 anos. Estas crianças foram observadas antes, durante e depois da separação de suas mães.

Segundo Bowlby (1969), o comportamento do apego consiste em uma resposta que se desencadeia a partir da necessidade de sobrevivência da espécie e se estabelece a partir do contato entre mãe e bebê em torno do sentido de proximidade e segurança. Como condição para os bebês, deve haver um adulto para cuidar e responder a eles, sendo normalmente a mãe. O bebê reage a essa atenção com interesse especial, numa troca social que se compõe de forte conteúdo emocional permitindo que se desenvolva o apego com a pessoa que lhe responde com aprovação, gratificação e proteção. A proximidade de contato e especificidade da pessoa são as duas condições que fazem parte necessariamente do comportamento de apego.

O comportamento de apego apresenta três características distintas e universais.

- Busca constante com o objeto de ligação, podendo tolerar afastamentos temporários;

- Estabelecimento de maior ou menor segurança, seguindo o padrão de confiabilidade e previsibilidade do objeto;
- Reação de protesto pela separação ou perda e a conseqüente busca de recuperação da figura de apego.

De acordo com Bowlby (1969), a partir da primeira relação estabelece-se no indivíduo um modo de funcionamento denominado Modelo Funcional Interno. A criança que tem em sua experiência um modelo seguro de apego vai desenvolver expectativas positivas em relação ao mundo, acreditando na possibilidade de satisfação de suas necessidades. Já, uma outra com um modelo menos seguro de apego, poderá desenvolver em relação ao mundo expectativas menos positivas. O estabelecimento de um modelo de apego seguro ou inseguro fornece base para a formação de um Modelo Funcional Interno, ou seja, uma ótica a partir da qual o indivíduo vai ver o mundo e a si próprio.

Robertson (1975) apud Fonseca e Ceccim (1999), produziu em 1970, uma série de filmes que retratavam explicitamente a problemática emocional da criança hospitalizada, mostrando a forma como o desenvolvimento emocional da mesma era abalado uma vez que afastada daqueles com quem mantinha um contato freqüente. Ele desenvolveu uma pesquisa com crianças de 01 a 03 anos de idade e que tinham sido hospitalizadas. Observando sua reação à separação de seus pais, ele identificou três fases de resposta da criança ao afastamento dos pais: Protesto, Depressão e Desligamento.

A primeira fase, a do Protesto, ocorre logo após a separação da mãe, quando a criança fica assustada, confusa e procurando ansiosamente pela mesma. A criança tenta de todas as formas recupera-la e exhibe comportamentos como choro e grito. Se não consegue trazer a mãe de volta, gradativamente entra na segunda fase, que é a Depressão, quando a criança torna-se passiva, perde o interesse pelo ambiente, pela comida e só chora ocasionalmente, começando a perder a esperança de recuperar a mãe.

Sendo assim, em internações mais longas, Robertson (1975), observou uma terceira fase que denominou Desligamento, consistindo no fato de que a criança recomeça a interagir com o ambiente, alimenta-se melhor, mas não parece ser mais a mesma criança: não reconhece a mãe quando esta vem visitá-lo, não chora e não se mostra mais preocupada pelo seu afastamento.

Confirmando essa hipótese, estudos realizados por PRUGH (1957) e por VAUGHAN (1953), também demonstram que as crianças hospitalizadas, em especial as com idade inferior a 03 anos, apresentavam distúrbios que podiam prejudicar negativamente a relação da criança com a sua família, pois a criança poderia passar a desconfiar daqueles que ama e a desacreditar das atitudes destes perante ela.

Dentro dessa perspectiva, o trabalho de Monteiro Filho (1993), cujo enfoque era o desenvolvimento psíquico, cognitivo e físico de crianças pequenas em hospitais é particularmente relevante à realidade brasileira, uma vez que aponta importantes considerações quanto ao tratamento que as crianças brasileiras tinham na década de 60.

Outras pesquisas apontam que em países mais desenvolvidos, as classes hospitalares se configuram como uma realidade já há bastante tempo o que permite que atualmente este atendimento seja estendido à quase totalidade das crianças e jovens que necessitam.

Os primeiros ensaios de intervenção escolar em hospitais, bem antes que se chamasse Classe Hospitalar, têm seu início em 1935, quando Henri Sellier inaugura a primeira escola para crianças inadaptadas, nos arredores de Paris (VASCONCELOS, 2003). Essa primeira experiência chegou a atender cerca de 80 crianças hospitalizadas por mês. Seu exemplo foi seguido na Alemanha, em toda a França, na Europa e nos Estados Unidos, com o objetivo de suprir as dificuldades escolares de crianças tuberculosas, moléstia fatal à época e grandemente contagiosa.

Pode-se considerar como marco decisivo das escolas em hospital a Segunda Guerra Mundial, pois o grande número de crianças e adolescentes atingidos, mutilados e impossibilitados de ir à escola, fez criar um engajamento, sobretudo dos médicos, que hoje são defensores da escola em seu serviço. Mas sem dúvida foi no seio do voluntariado, sobretudo religioso, que essa escola ganhou espaço na sociedade, sendo difundida por toda a Europa (DELORME, 2000).

Em 1939, foi Criado o Centro Nacional de Estudos e de Formação para a Infância Inadaptada de Suresnes (C.N.E.F.E.I.), cidade periférica de Paris, tendo como objetivo a formação de professores para o trabalho em institutos especiais e em hospitais. Em 1939 é criado o Cargo de Professor Hospitalar junto ao Ministério da Educação na França. O C.N.E.F.E.I. tem como missão até hoje sensibilizar a sociedade para o fato de que a escola

não é um espaço fechado, estritamente entre quatro paredes, mas o encontro do sujeito com um novo saber.

A formação proposta aos professores interessados pelo trabalho, entretanto, é até os dias atuais considerada bastante rigorosa. O centro promove estágios em regime de internato dirigido a professores e diretores de escolas, a médicos de saúde escolar e a assistentes sociais. Essa formação de professores para atendimento escolar hospitalar no CNEFEI tem desde a sua criação duração de dois anos. Desde 1939 até 2002 o C.N.E.F.E.I. teria formado, cerca de 1.000 professores para as classes hospitalares segundo MATOS, 2006.

Hoje todos os hospitais públicos na França têm em seu quadro 4 professores: dois de ensino fundamental e dois de ensino médio. Cada dupla trabalha em expedientes diferentes, de segunda a sexta-feira.

Além da França, estudos acadêmicos, em especial de origem espanhola como de Barrueco, 1997 e González-Simancas, 1991 acerca da realidade de outros países, em especial os do continente europeu, apontam que se considerando que as classes hospitalares já são reconhecidas a mais tempo do que no Brasil, este direito se não é extensivo a todas as crianças e jovens hospitalizados, está bem próximo de sua totalidade.

Biermann (1989) apud Matos (2006) aponta que na década de 60 clínicas pediátricas da República da Alemanha passaram por uma significativa evolução, no que tange a questão da humanização do tratamento de crianças e adolescentes hospitalizados e sua família. Um exemplo desta evolução é que as visitas passaram a ser diárias e não mais apenas uma ou duas horas semanais. Junto com esta evolução as classes hospitalares também foram se configurando e se fortalecendo dentro dos hospitais alemães.

Segundo as fontes levantadas para essa dissertação, em linhas gerais, a sistemática de atuação das classes hospitalares no Brasil é semelhante a que norteia esse tipo de trabalho em outros países (FASSAM, 2002). Podemos citar, por exemplo, Oxford na Inglaterra, onde o atendimento pedagógico-educacional oferecido visa assim como no Brasil, dar continuidade ao processo de desenvolvimento e aprendizagem das crianças e jovens hospitalizados não desconsiderando seus aspectos emocionais.

Na Espanha, existe essa mesma preocupação, pois a legislação que regulamenta as classes hospitalares, desde 1982 aponta em seu artigo 29 que

“(...) hospitales tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellos que tengan servicios pediátricos permanentes de la Administración del Estado, de los Organismos Autónomos de ella dependientes, de la Seguridad Social, Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales, así como los hospitales provados que regulamentam cuando menos la mitad de sus camas com enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonadas con recursos públicos, tendrán que contar com una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación educativa de los alumnos en edad escolar internados en dichos hospitales” (BARRUECO, 1997, p. 133).

Em Portugal, a Carta da Criança Hospitalizada (2000), inspirada nos princípios da Carta Européia da Criança Hospitalizada aprovada pelo Parlamento Europeu em 1986, também reflete as preocupações com projetos de humanização nos hospitais, com o bem estar da criança hospitalizada e os seus aspectos educativos.

Contudo, o sétimo princípio da Carta de Portugal propõe que: “O hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afetivas e educativas, quer no aspecto do equipamento, quer no de pessoal e da segurança” (OLIVEIRA, 2000, p.58).

Também existe a preocupação com a continuidade de escolarização dessas crianças e de um ambiente acolhedor no período em que permanecem internadas:

As necessidades educativas não se esgotam com o aspecto lúdico, mas quando se trata de uma hospitalização prolongada a criança deverá frequentar a Escola e ter oportunidade de dar continuidade à sua aprendizagem. A escola deveria ser um local atraente e suficientemente apelativo tanto em material didático como na sua localização dentro do hospital – deve ter um acesso fácil, com luz natural proveniente de janelas amplas onde o “lá fora” fosse aprazível, ajardinado, onde os pássaros povoassem as árvores e a natureza fosse o prolongamento natural das salas de aulas. (OLIVEIRA, 2000, p.61).

Pode-se verificar que a questão da internação hospitalar começa a ser pensada não somente como um período doloroso na vida da criança, mas um período em que ela possa usufruir das belezas naturais da vida.

Cabanas (1987) apud Gonzáles-Simancas e Polaino-Lorente (1990), discutem a importância de se programar esses serviços educativos para atender as necessidades das pessoas enfermas e fazem referência ao reconhecimento do papel do professor no hospital.

Defendem a idéia de que, quanto mais se fizerem presentes estas demandas sociais nas instituições hospitalares, mais a educação e os professores se tornam necessários neste contexto, e cada vez mais a educação será reconhecida e respeitada como um direito imprescindível dos seres humanos, mesmo quando estão em circunstâncias difíceis.

Matos (2003) aponta que em 2002, o Ministério da Educação da Espanha questionou a validade desta modalidade educacional uma vez que certo percentual de internos não excede uma semana de hospitalização. Os principais acadêmicos e defensores da educação escolar dentro do hospital argumentaram no sentido de que não podemos desconsiderar que aprendemos a todo tempo e em diversos momentos. Até mesmo uma permanência curta e de poucos dias ou algumas horas no ambiente de classe hospitalar pode ter sentido bastante relevante para o processo de aprendizagem da criança. Dispor de atendimento de classe hospitalar mesmo que por um tempo mínimo - e que talvez pareça não significar muito para uma criança que atende à escola regular - tem caráter importantíssimo para a criança hospitalizada, uma vez que esta pode trabalhar suas necessidades, desvincular-se mesmo que momentaneamente da problemática de saúde, e adquirir conceitos importantes tanto à sua vida acadêmica quanto pessoal. A educação está presente em todos os momentos de nossas vidas, até mesmo naqueles mais tensos e difíceis como afirma Ceccim (1997):

é possível aprender dentro do hospital, há aprendizagem de crianças doentes que, afinal, estão doentes, mas em tudo continuam crescendo. Acreditamos ser, também nossa, a tarefa de afirmar a vida, e sua melhor qualidade, junto com essas crianças, ajudando-as a reagir, interagindo para que o mundo de fora continue dentro do hospital e as acolha com um projeto de saúde “.(p.80)”.

A classe hospitalar também tem compromisso e responsabilidade acerca da obrigatoriedade e evasão escolar, uma vez que a passagem por esta modalidade de ensino contribui tanto para o reingresso desta criança na sua escola de origem quanto para seu encaminhamento para matrícula após sua alta, sendo nestes casos, se a criança tiver fora de uma instituição regular de ensino, pois de uma maneira geral, o objetivo do atendimento pedagógico-educacional em hospitais, é justamente o de garantir que estas crianças continuarão o desenvolvimento do seu processo de escolaridade, ou seja, assim que saírem

do hospital, elas deverão estar aptas ao retorno na mesma classe, série em que cursavam (ou posterior se o período de internação tiver sido superior a um ano).

A grandeza do trabalho de classe hospitalar na área sócio-educacional é clara e em acordo com os pressupostos teóricos de Bronfenbrenner (1979); Bronfenbrenner & Crouter (1983). Eles afirmam que não há dúvida de que muitos aspectos sobre a relação entre as atividades pedagógico-educacionais da classe hospitalar e o desempenho acadêmico desta clientela em sua escola regular (após a alta), precisam de pormenorização e estudos específicos, pois o que se observa é que as classes hospitalares são responsáveis diretas pelo sucesso acadêmico de crianças e jovens que passam por períodos de internação hospitalar.

Conclusivamente, é possível verificar que em diferentes países e diversos contextos, a educação nos hospitais tem sido pensada sobre diferentes prismas: tanto como garantia dos direitos sociais, para auxiliar as crianças e adolescentes, quanto como um meio que possibilita diversas oportunidades de reflexão e ação neste período no qual estão internados. Ao mesmo tempo em que essas crianças estão sendo protegidas, também lhes estão sendo oferecidas condições de liberdade para que possam através dos meios educacionais, refletir sobre suas condições de vida e saúde. Deste modo, começam a ocorrer modificações do paradigma do ser doente como incapaz, pois estes cidadãos começam a ser tratados não mais como meros pacientes, mas como agentes do seu processo de desenvolvimento e cura.

1.2 A constituição das classes hospitalares em território nacional – a evolução da legislação.

De acordo com a Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Prática em Educação Especial “toda criança tem direito fundamental à educação” e a ela deve ser dada a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem, na consideração de que toda criança possui características, interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem que são únicas. (DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, 1994).

A relação existente entre o atendimento de saúde e a educação é uma realidade histórica e presente na Educação Especial brasileira devido às necessidades efetivas de seu alunado. Deste modo, um estudo sobre a Educação Especial no Brasil (Januzzi, 1985)

aponta que em 1600, foi criado o primeiro atendimento escolar à pessoa deficiente, na Santa Casa de Misericórdia, em São Paulo. Todavia foi somente em 1950, na classe hospitalar do Hospital Municipal de Jesus, na cidade do Rio de Janeiro que temos o primeiro registro de um atendimento pedagógico voltado para todas as crianças e/ou jovens internados.

Em relação às legislações educacionais brasileiras observamos que estas demoraram a considerar e regulamentar a situação de alunos que estivessem impossibilitados temporariamente de freqüentar instituições educacionais. Na verdade o que se observa é que o entendimento acerca de educação especial acabou durante muito tempo restringindo-se a portadores de deficiências permanentes (em especial as cognitivas). Isto é explicitado por exemplo, na Lei nº 4024 / 61 que aponta em seu Art. 88 que “a educação dos excepcionais deve, no que for possível, enquadrar-se no sistema geral da educação a fim de integrá-los na sociedade” ou seja, observa-se uma preocupação restrita a portadores de deficiências permanentes.

É somente no final da década de 60, quando a constituição é amplamente reformulada pela Emenda Constitucional nº 1 e outorgada pela Junta de Ministros Militares que vemos as primeiras considerações acerca da escolarização de indivíduos “merecedores de tratamento excepcional” em ocorrência isolada ou esporádica.

Tal legislação não chega a tratar das classes hospitalares mas delibera sobre a possibilidade de exercícios domiciliares com acompanhamento da escola (ver legislação em anexo 2).

Segundo Garcia (1999), a Lei 5692/71 também pouco avança neste sentido, referindo-se fundamentalmente no que tange a questão da educação especial a um tratamento diferenciado para alunos portadores de deficiências físicas, mentais e superdotados.

Assim, foi a partir de modificações ocorridas nas últimas décadas do século XX, onde obtivemos grandes avanços no que tange à criação e regulamentação de leis acerca dos direitos da infância brasileira, (Podemos destacar a Constituição Federal (1988), Estatuto da Criança e do Adolescente (1990), Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (1996)) e não especificamente da educação especial que as classes hospitalares puderam ser legalmente reconhecidas em território nacional.

É importante retomar (como já citado) que é o artigo 205, da Constituição Federal de 1988, que reforça que a Educação deve ser entendida como um direito de todos e dever do Estado, porém é o artigo 214, que ressalta que as ações do Poder Público devem conduzir à universalização do atendimento escolar. Esse artigo foi importante porque somado a outras legislações, serviu de base para o reconhecimento do direito de crianças e jovens hospitalizados ao atendimento pedagógico-educacional legal, por meio da resolução nº 41 da Declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizado. Essa declaração foi formulada pela Sociedade Brasileira de Pediatria com a chancela do Ministério da Justiça em 13 de outubro de 1995.

O Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, implementou, no item 9: *“Direito de desfrutar de uma forma de recreação, programas de educação para a saúde e acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar”*. De acordo com a referida Sociedade tais direitos foram elaborados com o objetivo de nortear a conduta dos profissionais de saúde no ambiente hospitalar. O texto contendo tais direitos foi apresentado na Vigésima Sétima Assembléia Ordinária do Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente - CONANDA, com sede no Ministério da Justiça em Brasília, aprovado por unanimidade e transformado em resolução, como apontado acima.

Além do item tratado anteriormente, cumpre esclarecer os outros direitos da criança e do adolescente hospitalizado que constam na lei. São eles:

1. Direito à proteção à vida e à saúde, com absoluta prioridade e sem qualquer forma de discriminação;
2. Direito a ser hospitalizado quando for necessário ao seu tratamento, sem distinção de classe social, condição econômica, raça ou crença religiosa;
3. Direito a não ser ou permanecer hospitalizado desnecessariamente por qualquer razão alheia ao melhor tratamento de sua enfermidade;
4. Direito a ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas;
5. Direito de não ser separado de sua mãe ao nascer;
6. Direito a receber aleitamento materno sem restrições;
7. Direito a não sentir dor, quando existam meios para evitá-la;

8. Direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário;
9. *Direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar, durante sua permanência hospitalar;*
10. Direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente do seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetido;
11. Direito a receber apoio espiritual e religioso conforme prática de sua família;
12. Direito a não ser objeto de ensaio clínico, provas diagnósticas e terapêuticas, sem o consentimento informado de seus pais ou responsáveis e o seu próprio, quando tiver discernimento para tal;
13. Direito a receber todos os recursos terapêuticos disponíveis para sua cura, reabilitação e ou prevenção secundária e terciária;
14. Direito à proteção contra qualquer forma de discriminação, negligência ou maus tratos;
15. Direito ao respeito a sua integridade física, psíquica e moral;
16. Direito à prevenção de sua imagem, identidade, autonomia de valores, dos espaços e objetos pessoais;
17. Direito a não ser utilizado pelos meios de comunicação, sem a expressa vontade de seus pais ou responsáveis, ou a sua própria vontade, resguardando-se a ética;
18. Direito à confidência de seus dados clínicos, bem como Direito a tomar conhecimento dos mesmos, arquivados na Instituição, pelo prazo estipulado por lei;
19. Direito a ter seus Direitos Constitucionais e os contidos no Estatuto da Criança e do Adolescente, respeitados pelos hospitais integralmente;
20. Direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis (Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente Resolução 41/95).

Todavia é importante ressaltar que anterior a este período (1995) tanto práticas pedagógico-educacionais já ocorriam em algumas instituições hospitalares antes da referida legislação, quanto a própria Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação e do Desporto (MEC) desde 1994 já reconhecia a Classe Hospitalar, conceituando-a como

uma das modalidades de atendimento da educação especial, reconhecendo-a como: *“Ambiente hospitalar que possibilita o atendimento educacional de crianças e jovens internados que necessitam de educação especial e que estejam em tratamento hospitalar”*. (1994, p.25).

A atual Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (1996) avança em relação às anteriores no que tange a questão da educação especial porque no seu capítulo v da Educação Especial, o artigo 58 define que: Entende-se por educação especial para os efeitos desta lei, a modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino para educandos portadores de necessidades especiais. Ainda no mesmo artigo no inciso 2º, a LDB aponta que: o atendimento educacional será feito em classes e/ou escolas de serviço especializado, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular.

É importante ressaltar que segundo a Política Nacional de Educação Especial, modalidade de atendimento educacional, significa: "Alternativas de procedimentos didáticos específicos e adequados às necessidades educativas do alunado da educação especial e que implicam espaços físicos, recursos humanos e materiais diferenciados". Além de Classe Hospitalar, ainda temos no Brasil as seguintes modalidades de atendimento em Educação Especial:

- 1 Atendimento Domiciliar - "Atendimento educacional prestado ao portador de necessidades especiais, em casa, face à importância de sua frequência à escola".
- 2 Classe Comum: - “Ambiente dito regular, organizado de forma a se construir em ambiente próprio e adequado ao processo ensino/aprendizagem do aluno da educação especial. Nesse tipo de sala especial, os professores capacitados, selecionados para esta função, utilizam métodos, técnicas e recursos pedagógicos especializados e, quando necessário, equipamentos e materiais didáticos específicos”.
- 3 Centro de Educação Especial - "Organização que dispõe de serviços de avaliação diagnóstica, de estimulação essencial, de escolarização propriamente dita, e de preparação para o trabalho, contando com o apoio de equipe interdisciplinar que utiliza equipamentos, materiais e recursos didáticos específicos para atender alunos portadores de necessidades especiais".

- 4 Ensino com professor itinerante - "Trabalho educativo desenvolvido em várias escolas por docentes especializados, que periodicamente trabalham com o educando portador de necessidades especiais e com o professor de classe comum, proporcionando-lhe orientações, ensinamentos e supervisão adequadas".
- 5 Escola Especial - "Instituição especializada, destinada a prestar atendimento psicopedagógico a educandos portadores de deficiências e de condutas típicas, onde são desenvolvidos e utilizados, por profissionais qualificados, currículos adaptados, programas e procedimentos metodológicos diferenciados, apoiados em equipamentos e materiais didáticos específicos".
- 6 Oficina Pedagógica - "Ambiente destinado ao desenvolvimento das aptidões e habilidades de portadores de necessidades especiais, através de atividades laboratoriais orientadas por professores capacitados, onde estão disponíveis diferentes tipos de equipamentos e materiais para o ensino/aprendizagem, nas diversas áreas do desenvolvimento profissional".
- 7 Sala de estimulação Essencial - "Local destinado a atendimento de portadores de deficiência de 0 a 3 anos e de crianças consideradas de alto risco, onde são desenvolvidas atividades terapêuticas e educacionais voltadas para o seu desenvolvimento global. A participação da família é fundamental nos programas de estimulação".
- 8 Sala de recursos - "Local com equipamentos, materiais e recursos pedagógicos específicos à natureza das necessidades especiais do alunado, onde se oferece a complementação do atendimento educacional em classe do ensino comum. O aluno deve ser atendido individualmente ou em pequenos grupos, por professor especializado, e em horário diferente do que frequenta o ensino regular". (Secretaria de Educação Especial, 1994).

É importante definir ainda que de acordo com a Política Nacional de Educação Especial do MEC (Ministério da Educação e do Desporto), pessoa portadora de necessidades especiais, é aquela que

“apresenta um caráter permanente ou temporário, algum tipo de deficiência física, sensorial, cognitiva, múltipla, condutas típicas ou altas habilidades,

necessitando, por isso de recursos especializados para desenvolver mais plenamente seu potencial e/ou superar ou minimizar suas dificuldades. No contexto escolar, costumam ser chamadas de pessoas portadoras de necessidades especiais” (MEC, 1994, p.22).

Em meados de dezembro de 2002, a Secretaria de Educação Especial, publicou um documento denominado "Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar - estratégias e orientações", cujo objetivo apresentado é o de estruturar ações políticas de organização do sistema de atendimento educacional em ambientes hospitalares.

A elaboração deste documento atende a antigas reivindicações de hospitais detentores de classes hospitalares e de pesquisadores, (FONSECA, 1999), (SILVA, 2002), que observaram a ausência de políticas e/ou diretrizes mínimas capazes de nortear o trabalho pedagógico desenvolvido dentro destes ambientes e, por conseguinte capazes de garantir a qualidade dos serviços oferecidos.

Sendo assim, a partir da elaboração e publicação do documento da Secretaria de Educação Especial, questões relativas à organização e funcionamento destes espaços (aspectos físicos, didático-pedagógicos, de integração com a escola de origem do paciente-aluno, integração com o sistema de saúde e coordenação das classes hospitalares), bem como os recursos humanos (professor, professor-coordenador e profissional de apoio), ficaram claramente especificadas, o que favorece a ampliação e a melhoria nos serviços prestados por estas instituições.

Segundo tal documento,

“Cumprir às classes hospitalares e ao atendimento pedagógico domiciliar elaborar estratégias e orientações para possibilitar o acompanhamento pedagógico-educacional do processo de desenvolvimento e construção do conhecimento de crianças, jovens e adultos matriculados ou não nos sistemas regulares de ensino, no âmbito da educação básica e que se encontram impossibilitados de frequentar escola, temporária ou permanentemente e, garantir a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e / ou adaptado, favorecendo seu ingresso, retorno ou adequada integração ao seu grupo escolar correspondente, como parte do direito de atenção integral.” (MEC, 2002, p.13).

Além disso, ainda segundo a Secretaria de Educação Especial, o atendimento educacional hospitalar deve estar vinculado aos sistemas de educação como uma unidade

de trabalho pedagógico das Secretarias Estaduais, do Distrito Federal e Municipais de Educação, como também às direções clínicas dos sistemas e serviços de saúde em que se localizam. Com isso, nos fica claro que a responsabilidade financeira para com as classes hospitalares está a cargo dos sistemas de educação, tanto na esfera Municipal, quanto na Estadual ou na Federal.

Atualmente as crianças e jovens que requerem hospitalização vivenciam experiências diferenciadas daquelas a que foram expostas às crianças que fizeram gerar os novos conhecimentos científicos dentro dessa temática. Na atualidade a criança hospitalizada além do direito à presença constante de sua mãe ou acompanhante, tem também a possibilidade de desfrutar da continuidade de sua escolaridade.

Dessa forma a atenção às necessidades das crianças hospitalizadas tem sido reiterada por meio da convicção jurídica do direito assegurado. A criança doente não tem direito apenas à saúde, mas também à educação, pois os seus interesses vão além de sua cura ou tratamento, considerando objetivos e necessidades idênticos ao de qualquer indivíduo.

Deve ser assegurado a toda criança ou jovem todas as chances possíveis para que seus processos de desenvolvimento ou aprendizagem não sejam interrompidos. A internação hospitalar em nada poderá impedir que novos conhecimentos e informações possam ser adquiridos por elas (...). A criança é antes de tudo um cidadão que como qualquer outro tem direito ao atendimento de suas necessidades e interesses mesmo quando está com sua saúde comprometida (FONSECA, 2003, p. 27).

Todavia, a distância entre a legislação e as efetivas ações ainda é uma lamentável realidade entre nós. Os números referentes ao quantitativo de hospitais que disponibilizam atendimento pedagógico-educacional para seus pacientes em idade escolar e o desconhecimento desta modalidade de atendimento pela maioria dos profissionais da área podem ser uma irrevogável prova disso. Autores como FONSECA (1999) e FONTES (2004) discutem ambas as questões.

Portanto fica-nos claro que constar de documentos não é o bastante em nossa cultura, pois o direito está assegurado nos escritos, nas leis nacionais e internacionais, porém não está garantido na prática para todos. É importante considerarmos que esta

situação acarreta em mais desigualdades, na medida em que se caracteriza como um privilégio de alguns poucos.

Tal realidade nos permite direcionar uma reflexão mais acentuada acerca das políticas públicas (objetivo deste trabalho), no sentido de entendê-las como um conjunto de medidas do governo, voltadas para determinadas finalidades e objetivos de cunho social, segundo o objeto da política (saúde, educação, moradia, etc.). Estas, segundo Carvalho (2000) visam o alcance de objetivos que atendam, nas diferentes áreas setoriais, aos interesses e necessidades da população, identificados por estudos e pesquisas junto aos usuários dos bens e serviços disponíveis, ou que devem ser disponibilizados na sociedade.

A defesa da elaboração de textos de Políticas Públicas, que teriam as questões sociais em sua essência, pode ser explicada pela riqueza de reflexões decorrentes da metodologia implícita em sua elaboração. De acordo com Carvalho (2000),

esta pressupõe um minucioso estudo de conjuntura e toda uma fundamentação axiológica e teórica acerca do 'objeto' da política. Isso implica em levantamento de dados, em revisão de literatura, em análise dos valores que nos inspiram, dentre outros aspectos referentes à atribuição de significações às nossas decisões e práticas (p.358).

Podemos dizer então que existam dois pilares: (i) o que temos (diagnóstico da realidade), (ii) o que queremos (porque é de direito, porque é necessário, porque há conhecimentos e experiências que comprovam a efetividade da ação), eles permitem o estabelecimento de objetivos e metas, a definição de diretrizes e estratégias a serem adotadas para garantir todos os direitos de acesso, ingresso e sucesso nos bens e serviços disponíveis.

Especificamente sobre as classes hospitalares, as diretrizes contidas nos documentos, servem como subsídios para a formulação de Planos de Ação nas diferentes Unidades Federativas, sempre em consonância com a especificidade das realidades estaduais e municipais.

Outra vantagem do texto escrito, ainda segundo Carvalho é que ele também serve como referencial para as lutas em favor da concretização das ações necessárias à consecução dos objetivos estabelecidos, bem como da proposição de outros, de acordo com as necessidades.

Deste modo tem sido com a Política Nacional de Educação Especial, que apesar de desatualizada (uma vez que advém de 1994, sendo anterior à atual Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional que é de 1996), considerando-se que atualmente o contexto é outro, bem como outro é o paradigma educacional que nos move (considerando-se o mote da inclusão nas instituições educacionais e na sociedade como um todo), ainda serve aos propósitos para os quais foi consolidada legalmente.

Se entendermos a educação como um direito efetivo de todos, sem a necessidade de dicotomizar o processo em regular e especial, podemos inferir que esta modalidade de atendimento educacional deve ter a mesma abrangência, do ponto de vista da oferta, que a educação oferecida por meio dos sistemas educacionais. Ou seja, se a proposta inclusiva já tivesse sido internalizada como melhoria da qualidade de oferta educativa para qualquer aluno, independentemente de onde esteja, não seria necessário que as classes hospitalares estivessem politicamente postas como modalidade de atendimento educacional de educação especial, ainda compreendida como um sistema paralelo à educação regular.

No entanto, considerando-se que de um modo geral e equivocado, a educação inclusiva é destinada apenas aos portadores de deficiência e que boa parte dos profissionais da educação ainda não compreende a inclusão sob o ponto de vista de incluirmos todos os nossos alunos na melhoria das ofertas educativas, Telles (2001) aponta que resta-nos esperar que na atualização da Política Nacional de Educação Especial, esteja garantido o espaço das classes hospitalares, no texto e no contexto, em quantidade e qualidade de modo a atender toda a demanda com sucesso. Aquino (2000) complementa pontuando que:

Há um fosso entre o que chamamos de democracia política e a ensejada democracia social. Ambas não são necessariamente correlatas, muito menos se justapõem automaticamente. Isso porque, do ponto de vista social, as mudanças são muito lentas, não imediatas. Em outras palavras, não basta democratizar o país na esfera política se não houver democracia também nas instituições que regem nosso dia-a-dia (AQUINO, 2000, p 358).

Todavia, pensar em classes hospitalares, requer ir além de questões legais e burocráticas, uma vez que estamos lidando com indivíduos em particular etapa de sua vida. Fontes (2004) aponta que a identidade da criança, é muitas vezes minimizada numa situação de internação, onde a mesma passa a se inserir e a se reconhecer numa realidade diferente da sua vida cotidiana. Seu papel fica reduzido pelas rotinas e práticas hospitalares

que a tratam como paciente, aquele que inspira e necessita de cuidados médicos, precisando manter-se imobilizado e alheio aos acontecimentos e ao ambiente ao seu redor. Matos (2003) ressalta que é notório ainda nos dias atuais práticas hospitalares que acarretam numa despersonalização do doente, que muitas vezes é identificado por determinada doença, ou utilizado como simples instrumento de pesquisa. A autora afirma que a “Situação-paciente, dependência, humilhação é o triste resultado dessa injusta situação que coloca o enfermo em condições de passividade diante de um processo em que deveria ser essencialmente ativo, ou melhor, agente” (p 19).

Torna-se necessário pensarmos que uma doença não deve ser unilateralmente vista, com ênfase ao aspecto físico e material da enfermidade, em especial porque esta também é revestida de características psicossociais. Em suma, trata-se do atendimento a uma pessoa, em todas as suas dimensões, e não simplesmente da atenção a uma determinada doença. Se a enfermidade se mostra multifatorial, é cabível que o atendimento prestado ao doente também o seja.

Matos desenvolve ainda um conceito denominado de "enfermidade social", e que se refere a exclusão imposta pela doença ao doente, do convívio social. Ela afirma que isto é perceptível através da privação do educando de frequência a escola, acarretando em sérios prejuízos ao desenvolvimento da criança ou adolescente no seu todo. A auto-rotulação e a comisseração decorrentes deste afastamento escolar, podem ocasionar graves problemas de socialização.

É diante deste panorama que a classe hospitalar, torna-se responsável pela ligação da criança ou jovem hospitalizado com o mundo exterior, na medida em que são motivados a participar de práticas educativas e aprender, desfrutando do direito básico ao desenvolvimento pleno, independentemente de suas dificuldades, mas direcionadas para aquilo que lhes é possível no presente momento. Num ambiente repleto de mitos e incertezas, o hospital se ressignifica com as classes hospitalares.

Segundo Ceccim, 1999

A classe hospitalar contemporânea, além de atender às necessidades pedagógico-educacionais da criança e do adolescente hospitalizados (necessidades provenientes de atenção integral ao seu crescimento e desenvolvimento), obedece aos fundamentos políticos da educação, isto é, ratifica o respeito aos princípios democráticos da igualdade, da liberdade e da valorização da dignidade humana (p.31-32).

É frente a todas estas questões que buscaremos ao longo deste texto contextualizar o cenário histórico-político da educação especial no Brasil e conseqüentemente das classes hospitalares, tentando estabelecer possíveis comparações entre o nosso país e outros do continente europeu e americano, que também reconhecem a continuidade do processo de escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados como um direito.

Objetivando a compreensão do leitor acerca da temática em questão, seguiremos pela contextualização histórica da questão da educação especial no Brasil. Com isso, torna-se necessário compreendermos que o direito de crianças e jovens hospitalizados representa uma conquista que vem diretamente atrelada a outras tantas, como a valorização da criança e da infância, como importante e específica etapa de desenvolvimento do indivíduo, o respeito à diversidade (tanto cultural quanto social, física e intelectual) e a globalização, que nos permite ter acesso e contato direto com outras culturas e outras organizações sociais.

1.3 A história da educação especial no Brasil

Podemos afirmar que a história da educação especial no Brasil se inicia a partir da criação de dois importantes institutos, (Instituto dos Meninos Cegos - atual Instituto Benjamim Constant e Instituto dos Surdos-mudos - atual Instituto Nacional de Educação de Surdos) pelo Governo Imperial, em 1854 e 1857. Todavia, bem como o restante da educação brasileira, é apenas após a Proclamação da República que há uma expansão significativa, porém extremamente lenta desta fatia específica da educação.

Segundo Bueno (1993), paulatinamente, a deficiência mental, foi assumindo a primazia da educação especial, tanto pelo número de instituições destinadas a ela que foram surgindo, quanto pelo peso que ela foi adquirindo com relação à saúde (preocupação com a eugenia da raça) e à educação (questão do fracasso escolar), ou seja, o interesse pela deficiência mental, que se intensificou no início do século XX, refletia uma preocupação com a higiene da população. O autor ressalta ainda que o percurso histórico da educação especial nesse período se engendra num movimento maior de reorganização do Estado brasileiro, que resultou em reformas educacionais, trabalhistas, sanitárias e previdenciárias.

No período pós-segunda guerra mundial, a educação especial brasileira distinguiu-se pela significativa ampliação de entidades privadas e pelo aumento no atendimento na rede pública. Essa ampliação no atendimento, ocorrida nas décadas de 60 e 70 refletiu, em poder político para estas instituições, que passaram a assumir um lugar de extrema importância dentro das políticas voltadas para a educação especial, além de acarretarem numa dicotomia crescente entre entidades filantrópico-assistenciais, destinadas às populações de baixa renda e as empresas prestadoras de serviços de reabilitação e educação, voltadas às classes de poder aquisitivo mais elevado. Esta distinção nos deixa evidente que os "excepcionais" das camadas mais elevadas começaram a ter primeiramente, um atendimento que de fato lhes garantisse o acesso a seus direitos básicos de educação e saúde.

Neste período também se intensificaram as campanhas em favor da educação dos deficientes, que se incorporaram a um movimento maior culminado nas Campanhas Nacionais, que objetivavam encaminhar grandes questões sociais como a alfabetização e as endemias.

Todas estas vertentes de ação culminaram no Plano Setorial de Educação e Cultura 1972/1974 que incluiu o projeto prioritário nº 35 e que incorporou a educação especial no rol das prioridades educacionais do país. Conseqüentemente em 03/07/73, através do Decreto n.72.425, criou-se o Centro Nacional de Educação Especial - CENESP, um órgão autônomo ligado diretamente à Secretaria Geral do Ministério da Educação e Cultura.

Apesar desse processo de institucionalização da educação especial em nível nacional, que acarretou na inserção do excepcional dentro das instituições regulares de ensino, Bueno (1993) ressalta que frente a este percurso histórico que tivemos, tal educação carregou fundamentalmente seu viés assistencialista, que também perpassa por toda a política social brasileira.

(...) a cidadania para a classe trabalhadora e grande parcela da população: faz-se uma educação pobre para os pobres; uma saúde pobre para os pobres, assim se entenda no que se refere à habitação, ao lazer, à cultura, ao esporte e às demais instâncias dos direitos de cidadania assegurados na forma da lei, mas negados na prática pelo Estado capitalista brasileiro (CHAVES apud BUENO, 1993, p.98).

Bueno (1993) resume que o percurso histórico da educação especial brasileira, nascida com a criação de institutos imperiais e que se incorpora na década de 70 às prioridades educacionais do país, respondeu a uma série de interesses, que podem ser assim sistematizados: crescente privatização; legitimação da escola regular, no que tange à questão do fracasso escolar atrelado ao indivíduo e às suas características pessoais, acarretando na continuidade de uma política educacional excludente e que dificulta o acesso às camadas sociais mais baixas; incorporação de concepções sobre conhecimentos científicos que se pretendem universais e sem considerar a própria construção sócio-histórica que trazem, no âmbito da educação especial, conseqüências aterradoras, uma vez que analisam as possibilidades dos deficientes, apenas pelo viés de suas dificuldades específicas. (p.105).

Bueno (1993) encerra pontuando que

A educação especial que nasce sob a bandeira da ampliação de oportunidades educacionais aos que fogem da normalidade, na medida em que não desvela os determinantes sócio-econômico-culturais que subjazem às dificuldades de integração do aluno diferente, na escola e na sociedade, serve de instrumento para a legitimação de sua segregação (p.99).

1.4 A primeira Classe Hospitalar reconhecida no Brasil

A literatura referente à temática de classes hospitalares reconhece a Classe Hospitalar do Hospital Jesus no Estado do Rio de Janeiro, como sendo a primeira classe hospitalar a se organizar no Brasil no ano de 1950. Todavia, Mazotta (2001) aponta que os primeiros registros de classe hospitalar no Brasil poderiam datar de 1931 em virtude do atendimento especializado prestado à deficientes físicos (não sensoriais) com objetivos educacionais, desenvolvido na Santa Casa de Misericórdia em São Paulo, período em que o professor Lourenço Filho era o Secretário de Educação do Estado de São Paulo.

De acordo com Mazotta (2001), este trabalho que era desenvolvido nas denominadas Classes Especiais Estaduais funcionava tecnicamente, como classes hospitalares, porque mesmo não compondo um grupo-classe, cada professora tinha uma programação de atendimento individualizado aos alunos que estavam como pacientes no hospital.

De qualquer forma utilizamos como respaldo teórico os relatos orais⁴ obtidos a partir das apresentações feitas pela professora Lecy Rittmeyer (primeira professora da Classe Hospitalar Jesus) e pela ex-diretora Rachel Perrone da Silva no 1º Encontro Nacional sobre Atendimento Pedagógico-educacional em Hospitais ocorrido entre os dias 19 e 21 de julho de 2000 no teatro Noel Rosa da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Deste modo entendemos que uma primeira e mais detalhada experiência de classe hospitalar realmente ocorreu em 1950 com a inauguração da referida no hospital Jesus. Assim, acreditamos que estes relatos nos ajudam a perceber (ainda que superficialmente) qual a conjuntura e a proposta de atendimento do hospital na época. Vale ressaltar que uma das mais renomadas pesquisadoras brasileiras sobre a temática, a Profa. Dra. Eneida Simões Fonseca é docente neste espaço.

A partir das falas das profissionais citadas acima, pudemos perceber parte do processo de implementação e da estruturação do trabalho desenvolvido no referido hospital.

É importante considerarmos que neste período não havia legislações específicas que regulamentassem ou indicassem como este tipo de trabalho deveria se organizar. Além disso, pelas próprias falas delas percebemos que a preocupação prioritária era voltada a pacientes portadores de deficiências permanentes de modo que um dos objetivos desta classe hospitalar era também o de facilitar a re-inserção destas crianças nos espaços educacionais regulares e na sociedade como um todo. Outra observação importante que fazemos a partir dos relatos, é que inicialmente o processo de escolarização no hospital possuía um caráter de projeto assistencial (tanto que a primeira docente era assistente social), em certa medida, destoante com o nosso propósito atual de entender o atendimento pedagógico-educacional em hospitais como um direito de toda criança e adolescente hospitalizado, o que, portanto preconiza que todo hospital deve dispor deste atendimento a seus pacientes. Todavia é importante ressaltar que é esta idéia de projeto que ainda persiste e justifica a existência de boa parte das classes hospitalares do país, de acordo com Freitas (2003), ou seja, as mesmas ainda se constituem com propósitos assistencialistas, em detrimento de propósitos políticos. De acordo com o mesmo autor o principal objetivo do trabalho educacional dentro das instituições hospitalares, deve ser fundamentalmente o de garantir o direito à educação preconizado na Constituição, já que “todas as outras práticas

⁴ A íntegra dos relatos se encontra no Anexo 3.

desenvolvidas em hospital, tais como projetos, atividades artísticas, musicais, de leitura, entre outras, são muito bem vindas, mas não podem ser confundidas, nem tão pouco substituir a efetiva escolarização dos pacientes” (Freitas, 2003, p.32).

Outra afirmação importante em relação à organização desta primeira classe hospitalar é que de acordo com os relatos, não havia qualquer vínculo entre o trabalho desenvolvido no hospital e a secretaria de educação na época, de forma que o surgimento da proposta se deu por uma iniciativa da equipe profissional de saúde que atuava no hospital e que a partir de então começou a reivindicar a regulamentação das atividades educacionais desenvolvidas neste espaço. De acordo com alguns pesquisadores da área como Ceccim (1997) boa parte das classes hospitalares do país são fruto de iniciativas de profissionais não vinculados à educação. Acerca deste fato ele discute que a gênese pode residir no desconhecimento desta modalidade de atendimento pelos profissionais de educação. Além disso ele alerta para a possibilidade de constituição de processos educacionais arraigados em teorias tradicionais já que os profissionais de saúde não dispõem de conhecimentos específicos acerca das teorias educacionais atuais e mais adequadas para o tipo de educando que se tem em hospitais.

1.5 Classes Hospitalares: Realidade Nacional

O primeiro levantamento que tivemos acerca das classes hospitalares brasileiras, data do ano de 1995, quando Eneida Simões Fonseca, propôs um levantamento da oferta desta modalidade de ensino dentro de todo o território brasileiro, além de observar a maneira como o mesmo é ministrado, tornando-se um estudo pioneiro acerca da realidade das classes hospitalares existentes em nosso país. Ela apresenta como objetivo da pesquisa, realizar um levantamento da existência de classes hospitalares nos diversos Estados, buscando detectar seus elementos estruturais na organização da atenção integral à saúde da criança e do adolescente e na oferta educacional especial à criança e ao adolescente hospitalizados. Com isso ela buscou informações sobre:

- 1 Quais hospitais abrigavam classes hospitalares;
- 2 Quantos professores atuavam em classes hospitalares e qual a sua formação;

- 3 Quantos alunos em média eram atendidos por mês, faixa etária, problema de saúde e escolaridade;
- 4 Que políticas e/ou diretrizes norteavam o trabalho.

O trabalho dividiu-se em duas etapas. Na primeira, correspondência via correio foi enviada para todas as Secretarias de Educação / Educação Especial das 27 unidades federadas no país (26 Estados e o Distrito Federal) para que informassem a quantidade e dados preliminares sobre suas classes hospitalares. Na segunda etapa, cada classe hospitalar recebeu correspondência solicitando informações específicas sobre a realidade de sua classe.

No que tange aos objetivos traçados por cada classe hospitalar, de acordo com a pesquisadora houve unanimidade quanto a estes, ou seja, todas apontaram que o fundamental é dar continuidade ao processo de desenvolvimento psíquico e cognitivo das crianças e jovens hospitalizados através de propostas voltadas para as necessidades pedagógico-educacionais e direitos à educação e a saúde desta clientela em particular etapa de vida quanto ao seu crescimento e desenvolvimento físico e emocional.

Segundo diagnóstico da pesquisadora, em março de 1998, no Brasil havia 30 classes hospitalares distribuídas e em funcionamento em 11 unidades federadas (10 Estados e o Distrito Federal). Elas decorriam, em sua maioria, de convênio firmado entre Secretarias Estaduais de Educação e de Saúde, sendo algumas fruto de parcerias entre as Secretarias de Educação e entidades particulares e / ou filantrópicas e também Universidades.

Quanto à organização estrutural, foi observado que tanto o suporte pedagógico e material, quanto o corpo docente, eram encargos da área de Educação. No entanto, a área da Saúde tinha a responsabilidade de ceder espaço físico aos professores para a atuação pedagógico-educacional no ambiente hospitalar. Na época constatou-se que reuniões entre equipes de saúde e os professores ocorriam em 70% dos hospitais que tinham classes hospitalares. Em 40% destes hospitais, os professores também dispunham de suporte psicológico oferecido pela Secretaria de Saúde (cinquenta por cento dos professores em exercício nas classes hospitalares recebiam algum tipo de orientação ou treinamento pedagógico específico voltado para sua atuação nessas classes).

Com relação aos pacientes-alunos atendidos por estas classes hospitalares, sua maioria apresentava idade entre 0 e 15 anos de idade, e estes eram crianças e adolescentes acometidos por diversas enfermidades. Dentre elas estão a desnutrição (sendo esta a mais freqüente em crianças abaixo dos cinco anos de idade), a pneumonia, o câncer, os problemas congênitos, a AIDS e os transplantes. É importante explicar também que a disponibilidade de espaços próprios para o funcionamento da classe hospitalar, não invalida o atendimento junto ao leito para as crianças que assim o necessitarem (crianças em isolamento imunoprotetor, crianças em unidades de intensivismo pediátrico etc.).

Quanto aos profissionais, mapeou-se um total de 80 professores exercendo atividade pedagógico-educacional em hospitais. O número de professores exercendo atividades variava do mínimo de um até o máximo de nove professores em cada classe hospitalar. A média de professores em cada hospital que abrigava uma classe hospitalar foi de três professores por hospital. Observou-se que a grande maioria atuava nas mesmas há menos de 10 anos, e possuíam formação universitária ou de pós-graduação.

Invariavelmente eles apontaram para a necessidade de priorizar o atendimento, relativo ao período de escolaridade obrigatória. Esse atendimento se dava por meio da continuidade ao ensino dos conteúdos da escola de origem da criança ou adolescente, através da utilização de conteúdos programáticos próprios à faixa etária das crianças e jovens hospitalizados. O objetivo era de sanar dificuldades de aprendizagem, e possibilitar a oportunidade de aquisição de novos conteúdos intelectivos, denotando uma clara preocupação com a manutenção dos vínculos escolares da aprendizagem no atendimento destas classes.

Mesmo que o atendimento pedagógico-educacional em hospitais não requeira formação específica, essa atividade requer profissionais com destreza e discernimento para atuar com planos e programas abertos, móveis, mutantes, constantemente reorientados pelas situações especial e individual de cada criança sob atendimento (CECCIM; FONSECA 1999, p.15).

Além disso, Ceccim (1999) acrescenta que é também do professor "a tarefa de afirmar à vida a sua melhor qualidade, junto com essas crianças, ajudando-as a reagir, interagindo para que o mundo de fora continue dentro do hospital" (p.80).

Já no tocante ao espaço físico das classes hospitalares, a maioria delas, se encontrava num espaço exclusivo cedido pelo hospital, ou em salas adaptadas e utilizadas no horário das aulas. Além de todas estas informações, Fonseca (1999) ainda concluiu que

quando a ausência da criança à escola decorre de sua história de adoecimento e tratamento hospitalar, a frequência à classe hospitalar incentiva a criança e a família a buscarem a escola regular após a alta hospitalar e, além disso, a oferta de atividades recreativas e/ou lúdicas no ambiente de internação hospitalar são cruciais ao enfrentamento do adoecimento e à aceitação positiva do tratamento, mas não substituem a necessidade de atenção pedagógico-educacional, pois seu potencial de intervenção é mais específico, mais individualizado e se volta às construções cognitivas e a construção do desenvolvimento psíquico (p. 14).

A partir de uma atualização feita em 2003, constatou-se que em cinco anos a oferta de atendimento pedagógico-educacional em ambiente hospitalar teve um aumento de 175%. Quanto à organização estrutural e pessoal, observou-se que pouco se modificou em relação ao estudo iniciado em 1995.

Dados mais recentes, retirados de uma pesquisa realizada por Fonseca em 2003 dão conta de um total de 85 hospitais distribuídos por 14 Estados e no Distrito Federal. Além disso, o doente que não esteja hospitalizado, mas que se encontre impossibilitado de frequentar a escola regular, pode contar com o atendimento pedagógico domiciliar que tem sido oportunizado por 11 estados da Federação.

Todavia, é importante ressaltar ainda que apesar deste significativo aumento no número de classes hospitalares existentes no país, o mesmo ainda tem uma representatividade um tanto quanto incipiente se nos apoiarmos nos dados do IBGE que apontam que em 2003 (mesma data da última atualização) tínhamos disponíveis cerca de 4000 hospitais no Brasil. Vale ressaltar que não conseguimos saber quantos destes hospitais realizavam atendimentos pediátricos.

Os hospitais com atendimento escolar no Brasil, segundo atualização da pesquisa, são:

1 Região Norte

Acre: Hospital de Saúde Mental do Estado do Acre, Fundação Hospitalar do Acre, Lar dos Vicentinos, Hospital Colônia Souza Araújo e Hospital Infantil Yolanda Costa e Silva.

2 Região Nordeste

Bahia: Hospital Sarah de Salvador e Hospital Infantil Martagão Gesteira, Hospital da Criança (Obras Irmã Dulce), Hospital de Clínicas Edgard Santos (UFBA), Hospital Roberto Santos, Centro Pediátrico Hosanah de Oliveira e Hospital Manoel Novaes (Itabuna).

Sergipe: Hospital João Alves Filho

Ceará: Hospital Infantil Albert Sabin, Instituto do Rim e Hospital do Coração

Maranhão: Hospital Sarah de São Luís

3 Região Centro-Oeste

Distrito Federal: Hospital de Base de Brasília, Hospital Regional Asa Sul (Materno Infantil), Hospital de Reabilitação Asa Norte, Hospital de Apoio (Oncologia), Hospital Regional de Braslândia, Hospital Regional do Gama, Hospital Regional de Ceilândia, Hospital Regional de Taguatinga e Hospital Sarah de Brasília

Goiás: Hospital de Clínicas (UFGO), Hospital Araújo Jorge, Hospital de Doenças Tropicais de Goiânia, Hospital Materno-Infantil e Centro Integrado de Saúde Mental Emanuel.

Mato Grosso do Sul: Hospital Santa Casa de Campo Grande, Hospital Universitário de Campo Grande (Be-a-Ba do HUMS), e Hospital Regional de Mato Grosso do Sul Rosa Petrossian e Hospital São Julião.

4 Região Sudeste

Espírito Santo: Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória

Minas Gerais: Hospital Sarah de Belo Horizonte, Hospital Universitário de Juiz de Fora, Hospital Municipal de Governador Valadares, Hospital Vital Brasil (Timóteo) e Hospital Márcio Cunha (Ipatinga).

Rio de Janeiro: Hospital Municipal Jesus, Hospital São Zacarias, Hospital Cardoso Fontes (Jacarepaguá), Hospital da Lagoa, Hospital de Bonsucesso, Instituto Nacional do Câncer, Hospital dos Servidores do Estado, Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (HEMORIO), Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (UFRJ), Hospital Universitário Antônio Pedro (UFF), Hospital Getúlio Vargas Filho e Hospital Municipal Desembargador Leal Junior (Itaboraí) e Hospital em Petrópolis.

São Paulo: Hospital da Santa Casa, Hospital Pênfigo Foliáceo, Hospital do Câncer (A.C. Camargo), Hospital de Clínicas de São Paulo (UNIFESP), Hospital Municipal Vereador José Storópolli (Vila Maria - UNICAPITAL), Hospital Estadual Infantil Darcy Vargas, Hospital de Clínicas de Ribeirão Preto, Hospital da SOBRAPAR (anomalias craniofaciais),

Hospital Boldrini, Hospital de Clínicas de Campinas (UNICAMP), Hospital Mário Gatti, Hospital de Clínicas e Hemocentro (Marília), Hospital de Base de São José do Rio Preto, Hospital Municipal de Paulínia e Instituto do Coração.

5 Região Sul

Paraná: Hospital Infantil Pequeno Príncipe, Hospital Erasto Gaertner, Hospital Universitário Evangélico de Curitiba, Hospital de Clínicas (UFPR) e Hospital Santa Casa (Cornélio Procopio).

Santa Catarina: Hospital Infantil Joana de Gusmão, Hospital Universitário de Santa Catarina (UFSC), Hospital Infantil Seara do Bem, Hospital Hélio Anjos Ortiz, Hospital Regional Alto Vale, Hospital Regional de Chapecó e Hospital UNIMED de Joinville.

Rio Grande do Sul: Hospital de Clínicas de Porto Alegre (UFRGS), Hospital da Criança Santo Antônio, Hospital Universitário de Santa Maria (UFSM) e Hospital Santa Terezinha (Erechim). (FONSECA, 2003)

Através da minha participação no 1º Encontro de Classes Hospitalares do Instituto da Criança – FEMUSP em outubro de 2007, Fonseca informou (através de dados ainda não publicados) que o estado de São Paulo tinha na época vinte e dois hospitais que dispunham de atendimento pedagógico-educacional para seus pacientes em idade escolar.

1.6 A questão da formação de professores atuantes em hospitais e suas diferentes concepções

A construção de saberes para atuação de professores nas Classes Hospitalares no Brasil ainda é muito incipiente, pois não se tem clareza, na maioria das práticas que vêm sendo realizadas, dos referenciais teóricos que fundamentam os trabalhos, bem como as diretrizes para formação desses professores.

Um impasse desse processo diz respeito ao paradoxo existente entre a concepção do Ministério da Educação (MEC) e a realidade existente nas classes hospitalares quanto à formação e atuação dos professores para esses contextos. Segundo documentos do MEC no que se refere a este aspecto, a Política de Educação Especial (BRASIL, 2001) propõe em suas diretrizes que seja: “trabalho desenvolvido por professores da educação especial, com alunos que estejam hospitalizados” (BRASIL, 2001, p.35).

Já no documento do MEC que regulamenta e orienta as práticas educacionais em classes hospitalares e atendimentos domiciliares, (BRASIL, 2002, p.21-22) os recursos humanos que envolvem a classe hospitalar foram ampliados e as diretrizes contemplam também o professor coordenador, o professor que atua diretamente com os alunos e profissional de apoio para ajudar o professor hospitalar em suas funções.

Quanto à formação do professor, no documento de 2002, já existe uma redefinição de conceitos. Neste documento, não necessariamente o professor deve ser de educação especial: “O professor deverá ter formação pedagógica preferencialmente em Educação Especial ou em curso de Pedagogia ou licenciaturas” (BRASIL, 2002, p.22).

Embora tenha havido uma ênfase na necessidade da formação em educação especial do professor hospitalar não é essa a realidade que temos visto. O que se verifica em relação aos professores que estão em exercício atuando na área hospitalar, é que, em sua grande maioria, não possuem formação em Educação Especial. Segundo Fonseca (2003), normalmente os professores são formados em pedagogia ou outras licenciaturas tendo neste caso uma especialização na área educacional. Em relação à coordenação pedagógica e aos profissionais de apoio, poucos professores hospitalares contam com este tipo de serviço. Entretanto, no exercício docente da maioria dos professores hospitalares, apesar dessas dificuldades e sem formação específica, o que se observa é que não há dicotomia professor de classe comum e professor de educação especial. Ambos são professores polivalentes, atendem crianças e adolescentes, muitas vezes na faixa etária de 0 a 16 anos de idade, independente de suas condições de aprendizagem, suas limitações e potencialidades.

O que se evidencia é que alguns professores nessas instituições, apesar de não terem uma formação específica, conseguem superar os impasses colocados no hospital e vencer desafios, elaborando estratégias próprias, e criando mecanismos criativos de atuação para lidar neste contexto, atendendo a diversidade dos alunos.

Segundo Paula (2004) alguns professores mesclam práticas de ensino tradicionais com práticas progressistas, onde o professor é centralizador em alguns momentos e em outros possibilita aos alunos serem agentes do processo de educação. Entretanto, existem aqueles professores que não conseguem vencer as dificuldades da escola no hospital e acabam reproduzindo práticas educativas tradicionais rígidas e centralizadoras, tornando o

fazer pedagógico cotidiano deste professor monótono, desinteressante e estressante para as crianças e jovens hospitalizados.

Ainda segundo a autora, por falta de orientações adequadas, estes educadores acabam em muitos casos, “perpetuando práticas educacionais homogeneizadoras, excludentes e segregacionistas que não atendem a pluralidade existente dentro do hospital” (p.12). Neste sentido, ainda segundo a autora, ao invés das práticas educativas estarem possibilitando às crianças e jovens superarem as dificuldades que encontram no cotidiano, acabam gerando um duplo sofrimento para estas crianças e jovens: o da hospitalização e da exclusão nas classes hospitalares. Deste modo, a formação e preparação desses profissionais para o trabalho é uma questão que precisa ser mais bem pesquisada, aprofundada e discutida. (PAULA, 2004)

Therrien (2002), descreve que existem diferentes facetas para o professor exercer sua docência. Para ele, o processo de educar envolve saberes disciplinares e curriculares, saberes de formação pedagógica, da experiência profissional, saberes da cultura e do mundo vivido na prática social. Essa pluralidade de saberes é apropriada pelos professores que aos poucos vão imprimindo, em suas trajetórias profissionais, as marcas de suas identidades. Mas não basta demarcar esta identidade. “Para assegurar a cientificidade e competência no trabalho é preciso que o professor seja sempre um sujeito reflexivo e pesquisador, que domine a complexidade de seu trabalho” (p.38).

O que se observa é que tanto os professores mais flexíveis, quanto os que se encontram amarrados a metodologias rígidas, relatam que se sentem solitários, tanto na formação profissional, quanto no processo de educar. Uma das possibilidades apresentadas refere-se ao perceptível descaso de órgãos públicos, que implantam esses projetos educacionais e não acompanham os mesmos, não oferecendo assistência pedagógica, nem muito menos, material pedagógico. Todavia, mesmo frente a todas essas dificuldades, os professores conseguem em grande parte superar estes desafios e buscam aprimorar seus conhecimentos.

Amaral e Silva (2003) após terem realizado pesquisa em classes hospitalares na cidade do Rio de Janeiro, constataram que do ponto de vista da formação acadêmica dos professores que estão atuando nesta área: “predominou a formação universitária, havendo significativa presença de pós-graduandas” (p.2).

Fonseca (1999) também constatou que 46% dos professores atuantes nos hospitais têm nível superior. Ela considera que “as exigências da classe hospitalar impulsionam estes professores ao aperfeiçoamento” (p. 35).

Nota-se, portanto que muitos professores querem aperfeiçoamento para suprir as possíveis lacunas que tiveram em suas formações, mas ainda existem muitas questões para serem resolvidas nesta área.

O que é possível verificar é que não basta somente implantar o trabalho do professor no hospital. Este aspecto não garante que as crianças tenham o seu direito à educação reconhecido de forma digna. É preciso promover mecanismos para formação, acompanhamento e assistência deste trabalho, para possibilitar uma educação de qualidade a fim de instrumentalizar as crianças e adolescentes hospitalizados para a vida e protegê-los integralmente. Além disso, pesquisas apontam que o trabalho pedagógico efetuado em hospitais apresenta diversas interfaces de atuação. Todavia faz-se necessário ressaltar que tanto a educação não é elemento exclusivo da escola quanto à saúde não é elemento exclusivo do hospital, constituindo-se inclusive, segundo o Ministério da Saúde, num centro de educação.

O Hospital é parte integrante de uma organização médica e social, cuja função básica consiste em proporcionar à população assistências médicas integral, curativas e preventivas, sob quaisquer regimes de atendimento, inclusive o domiciliar, constituindo-se também em centro de educação, capacitação de recursos humanos e de pesquisas em saúde, bem como de encaminhamento de pacientes, cabendo-lhes supervisionar e orientar os estabelecimentos de saúde a eles vinculados tecnicamente (BRASIL, 1977, p.3.).

A atuação de professores em hospitais segundo Fontes (2005) tem sido uma questão um tanto quanto polêmica na recente discussão da prática pedagógica em enfermarias pediátricas. De acordo com a mesma, a discussão começa através de suas correntes teóricas, aparentemente opostas, mas que podem ser entendidas como complementares. A primeira delas, possivelmente a mais difundida no país e com respaldo histórico e legal na Política Nacional de Educação Especial (Brasil, 1994) e seus desdobramentos na LDB (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Brasil, 1996) defende a prática pedagógica em classes hospitalares. São representantes dessa visão autores como Fonseca (1999) e Ceccim

(1997), duas importantes referências no que tange a publicações nessa área de conhecimento.

Esta corrente defende a presença de professores em hospitais para a escolarização das crianças e jovens internados segundo os moldes da escola regular, contribuindo para a diminuição do fracasso escolar e dos elevados índices de evasão e repetência que acometem freqüentemente essa clientela em nosso país. Este atendimento tem sido o modelo adotado desde 1950 pela primeira classe hospitalar efetivamente reconhecida no Brasil, a Classe Hospitalar Jesus, vinculada ao Hospital Municipal Jesus, no Rio de Janeiro. (FONSECA, 1999)

A outra corrente tem como uma de suas principais representantes a professora Regina Taam da Universidade Estadual de Maringá (UEM) e sugere a construção de uma prática pedagógica com características próprias do contexto, tempos e espaços hospitalares e não simplesmente transplantada da escola para o hospital. Segundo essa autora faz-se necessária à construção de uma "pedagogia clínica".

Tendo como embasamento na teoria da emoção de Henri Wallon (1986), Taam (2000) defende a idéia de que o conhecimento pode contribuir para o bem-estar físico, psíquico e emocional da criança enferma, mas não necessariamente o conhecimento curricular ensinado no espaço escolar. Segundo ela, o conhecimento escolar é o "efeito colateral" de uma ação que visa, primordialmente, à recuperação da saúde. O trabalho do professor é indubitavelmente ensinar, mas isso deve ser feito visando-se um objetivo maior: a recuperação da saúde pela qual trabalham todos os profissionais de um hospital. Portanto podemos definir pedagogia hospitalar como uma proposta diferenciada da pedagogia tradicional, uma vez que se dá em âmbito hospitalar e que busca construir conhecimentos sobre esse novo contexto de aprendizagem que possam contribuir para o bem-estar da criança enferma.

Segundo Fontes (2005), a contribuição das atividades pedagógicas para o bem-estar da criança enferma transita por duas vertentes de análise. A primeira utiliza-se do lúdico como viés de comunicação com a criança hospitalizada, procurando fazê-las esquecer, ainda que momentaneamente, o ambiente no qual se encontra, retomando lembranças e sensações da infância vivenciada antes da inserção no hospital. Essa vertente objetiva

distrair a criança, porém em algumas situações o que consegue é irritá-la, não contribuindo com eficiência para que ela reflita sobre sua própria experiência. (FONTES, 2005, p.28).

Já a segunda trabalha, também de forma lúdica, porém apontando hospitalização como um novo campo de conhecimento a ser explorado. Ao conhecer o ambiente hospitalar, ressignificando suas práticas como uma das propostas de atendimento pedagógico em hospital, o temor da criança, que paralisa suas ações e fomenta resistências, tende a desaparecer, surgindo em contrapartida à intimidade com o local e a confiança naqueles que ali atuam. (FONTES, 2005, p.42). A mesma autora afirma que esta definição, no entanto, não exclui o conceito de classe hospitalar. Ao contrário, a pedagogia hospitalar, como tal proposta é denominada, parece ser mais abrangente, pois não exclui a escolarização de crianças que se encontram internadas, mas a incorpora dentro de uma dinâmica educativa. Todavia ela mesma ressalta que apenas profissionais efetivamente preparados conseguirão adotar este conceito com sucesso, atrelando os conteúdos escolares às possibilidades educativas dadas pelo hospital.

Fontes (2005), ajuda-nos a perceber que embora cada corrente tenha suas especificidades, elas tendem a se integrar na prática pedagógica hospitalar, uma vez que a educação em hospitais oferece inúmeras possibilidades de um atendimento múltiplo e diversificado que não deve manter-se aprisionado a classificações.

Entendemos ser importante pontuar que frente aos objetivos desta pesquisa e partindo dos referenciais teóricos e bibliográficos que norteiam nossos pressupostos de análise, a idéia de um trabalho que vise a continuidade do processo de escolarização dos pacientes-alunos, seguindo as determinações das escolas de origem de cada um, garantido-se assim a sua possibilidade de retorno ou aprovação para os níveis educacionais seguintes, nos parecem mais pertinentes, de forma que a proposta de classe hospitalar nos parece mais coerente com os nossos propósitos políticos de entender a educação escolar como um direito de todos. Além disso, faz-se necessário ressaltar que dentro do lócus de pesquisa desta dissertação, que é o hospital infantil Boldrini observamos que o mesmo também adota uma atuação pedagógica que vai ao encontro da definição de classe hospitalar.

CAPÍTULO 2 – Conhecendo o Centro Infantil Dr. Domingos Adhemar Boldrini

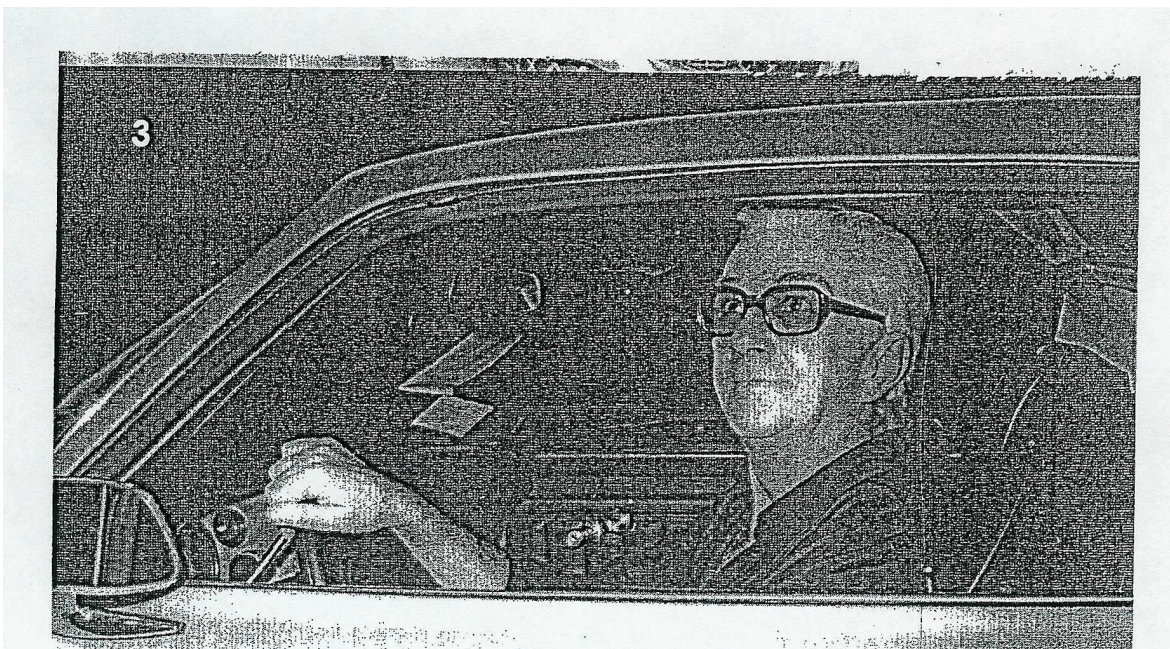
Neste capítulo contextualizaremos o local da pesquisa o hospital infantil Dr. Domingos Adhemar Boldrini. Descreveremos o processo de sua constituição, suas gestões, os profissionais que atuam, o público atendido, as principais enfermidades tratadas pelo hospital, bem como conheceremos seus projetos e parceiros tentando compreender a esfera na qual a Sala de Apoio Pedagógico atua.

2.1 A história e a gestão do Hospital Dr. Domingos Adhemar Boldrini

O Centro de Investigações Hematológicas Dr. Domingos Adhemar Boldrini, localiza-se atualmente em Barão Geraldo, distrito de Campinas, São Paulo. Propondo uma nova forma de atendimento, quando o diagnóstico de câncer infantil era indicativo de morte no Brasil, há 30 anos o Centro Boldrini foi fundado. Segundo o Capítulo I de seu Estatuto (Da denominação, sede e finalidade) o Centro Infantil de Investigações Hematológicas (CINHE), fundado em 25 de janeiro de 1978, com duração por prazo indeterminado, “é uma associação com fins não econômicos, com sede e foro na cidade de Campinas estado de São Paulo” (p. 05). O terreno onde se localiza a atual sede do hospital foi doado pela Associação Beneficente Robert Bosch.

Sua história de implementação está diretamente atrelada a história da médica que chefiava a enfermaria pediátrica da Unicamp, a Dra. Silvia Brandalise. Segundo relato publicado no próprio Relatório Social do Hospital de 2005, quando chamaram-na para atender “André 05 anos” um garoto portador de leucemia, sua mãe pediu-lhe para acompanhá-los aos EUA. Dra Silvia, então seguiu viagem ao centro de referência, tendo acesso aos protocolos de tratamento da leucemia na infância. Desde então idealizou a construção do hospital e até os dias atuais dedica-se a onco-hematologia infantil e à presidência da referida instituição.

O nome do hospital é uma homenagem ao ilustre médico pediatra falecido em Campinas, Dr. Domingos Adhemar Boldrini, por sua dedicação à população carente local.



Pediatra Domingos Adhemar Boldrini.

Fonte: Revista Absoluta. Ano I, nº11, fev. 2003.

A primeira sede do hospital era uma casa com 244m². Em 1980, o hospital Boldrini passou a coordenar o I Protocolo Nacional de Tratamento de Leucemia Linfóide na infância, o que possibilitou a normatização e tratamento da doença aumentando as chances de cura.

Nessa época, o atendimento era ambulatorial e as internações encaminhadas à Santa Casa e à Casa de Saúde de Campinas. Porém, os pacientes imunodeprimidos⁵, expostos à convivência com portadores de doenças infectocontagiosas, sofriam graves prejuízos em sua reabilitação. Em 1986, o hospital recebeu a doação do terreno onde funciona atualmente a sede. Com uma área construída de 16 mil m², o hospital hoje disponibiliza diversos serviços aos seus pacientes.

De acordo com o estatuto, o CINHE “tem por finalidade promover condições de bem-estar físico, mental e social ao grupo etário pediátrico, que abrange o período do

⁵ Que estão com diminuição de suas reações imunológicas. L MANUI. Dicionário médico, 2000.

recém-nascido à puberdade, nas áreas de hematologia e da oncologia infantil”, propondo-se a:

1. Promover o diagnóstico, o tratamento e o controle das doenças hematológicas e oncológicas;
2. Promover e incentivar a realização de pesquisas científicas nos diversos setores da hematologia e oncologia, preferencialmente as que abordem as patologias de maior prevalência na área de sua atuação;
3. Alocar recursos para a complementação, a expansão e a formação profissional de elementos da saúde, nas áreas de hematologia e de oncologia;
4. Ajudar a estimular a atividade docente nas áreas de hematologia e de oncologia, nas faculdades de medicina e em quaisquer outras instituições, nas quais se faça necessária a participação de elementos especializados;
5. Orientar a utilização racional da capacidade profissional, em benefício das necessidades comunitárias, estimulando a produtividade dos elementos de saúde, vinculados às áreas de hematologia e de oncologia, especialmente médicos, enfermeiros, biólogos, fisioterapeutas, farmacêuticos, psicólogos e assistentes sociais. (ESTATUTO CINHE, 1989).

A gestão do hospital é compartilhada pelos sócios (que podem ser quaisquer pessoas físicas ou jurídicas que estatutariamente, com o hospital desejem colaborar, sendo admitidos por decisão da Diretoria Executiva) que se classificam em fundadores, honorários, beneméritos e contribuintes.

Os sócios fundadores são aqueles que participaram da Assembléia Geral de fundação do CINHE. Entre eles está a Associação Clube da Lady de Campinas, que na época era presidido por Elizabeth Abrahão. A médica Silvia Brandalise foi indicada na época como representante da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP).

Os sócios honorários são aqueles cidadãos que mereceram tal título por seu notável conceito humanitário, profissional ou científico, com relevantes serviços prestados ao CINHE, resultando em benefício e progresso da ciência e da paz comunitária.

Sócios beneméritos são os cidadãos que contribuíram pessoal e significativamente para a conservação e o aumento do patrimônio material do CINHE. Por fim, sócios contribuintes são aqueles que desejam colaborar com o CINHE, aceitando os fins, os

direitos e os deveres estatutariamente definidos, especialmente os referentes às atividades culturais, científicas e às contribuições financeiras.

Quanto aos órgãos e à organização do exercício administrativo, o Boldrini está estruturado por três instâncias superiores: Assembléia Geral, Diretoria Executiva e Conselho Administrativo.

O Conselho Administrativo é integrado pelos sete membros da Diretoria Executiva, pelo Diretor Clínico, por cinco representantes da UNICAMP e três representantes de entidades públicas ou privadas. O exercício administrativo do CINHE tem duração de dois anos, iniciando-se em março. Articuladas às instâncias superiores de organização, estão a Diretoria Clínica, onze comissões previstas pelo Ministério da Saúde e órgãos normativos, a Auditoria Externa e a Ouvidoria.

Abaixo apresentamos quadro com registro dos membros da Diretoria Executiva dos últimos dez anos do Boldrini.

Quadro 4 – Composição da Diretoria Executiva do Boldrini nos últimos 10 anos

1998/2000	2000/2002	2002/2004	2004/2006	2006/2008
Dra. Silvia Regina Brandalise (presidente), Não encontramos registros dos outros membros neste biênio.	Dra. Silvia Regina Brandalise (presidente), Vitória Régia Pereira Pinheiro (1º vice-presidente), Maria Eugênia L. M. Castanho (2º vice-presidente), José Carlos Folegatti (1º secretário), Antonio Ferreira Calhau Neto (2º secretário), Irineu Ribeiro Santos (1º tesoureiro), Marcílio Pazinato Júnior (2º tesoureiro), Maria de Lourdes de Resende Borges (1º suplente), Leda Fernandes (2º suplente) e Arnoldo Hoyos (3º suplente).	Dra. Silvia Regina Brandalise (presidente), Vitória Régia Pereira Pinheiro (1º vice-presidente), Luiz Fernando Ribeiro Macatti (2º vice-presidente), Irineu Ribeiro dos Santos (1º secretário), Henrique César Lopes (2º secretário), José Alberto Vieira Saltini (1º tesoureiro), Paulo Hnerique F. Velasco (2º tesoureiro), Francisco Sellin (1º suplente), Marcos Brandalise (2º suplente) e Arnoldo Hoyos (3º suplente).	Dra. Silvia Regina Brandalise (presidente), Aílton Leme Silva (1º vice-presidente), Carlos Frazatto Júnior (2º vice-presidente), Irineu Ribeiro dos Santos (1º secretário), Luiz Sérgio da Silva Britto (2º secretário), José Alberto Vieira Saltini (1º tesoureiro), Joaquim Rangel Frota Fonseca (2º tesoureiro), Carlos Rodrigues da Silva (1º suplente), Celso Colombini JúnioDra.r (2º suplente) e Sandra Monteiro Higaki (3º suplente).	Dra. Silvia Regina Brandalise - Presidente, Dr. Aílton Leme Silva (1º Vice-Presidente), Dr. Carlos Frazatto Júnior (2º Vice-Presidente), Irineu Ribeiro dos Santos (1º Secretário), Joaquim Rangel Frota Fonseca (2º Secretário), José Alberto Vieira Saltini (1º Tesoureiro), Celso Colombini Junior (2º Tesoureiro), Vera Lúcia Lobo Ferro (1ª Suplente), Cinthya da Costa Britto (2ª Suplente), Paulo Pinese (3º Suplente) e Marcelo Vinholes Ferreira (4º Suplente)

Fonte: Relatórios Administrativos do Boldrini, 1991-1998, 2001, 2004, 2006.
Elaborado pela Autora

Em relação à gestão do cotidiano administrativo do hospital, o mesmo conta com um colegiado superior, que é o Conselho Gerencial. Fazem parte deste conselho os cinco coordenadores das áreas do cuidado, (que são: ambulatório, internação, centro-cirúrgico, UTI – Unidade de Terapia Intensiva e TMO – Transplante de Medula Óssea), os coordenadores da oncologia⁶ e da hematologia⁷, além das três gerências (financeira,

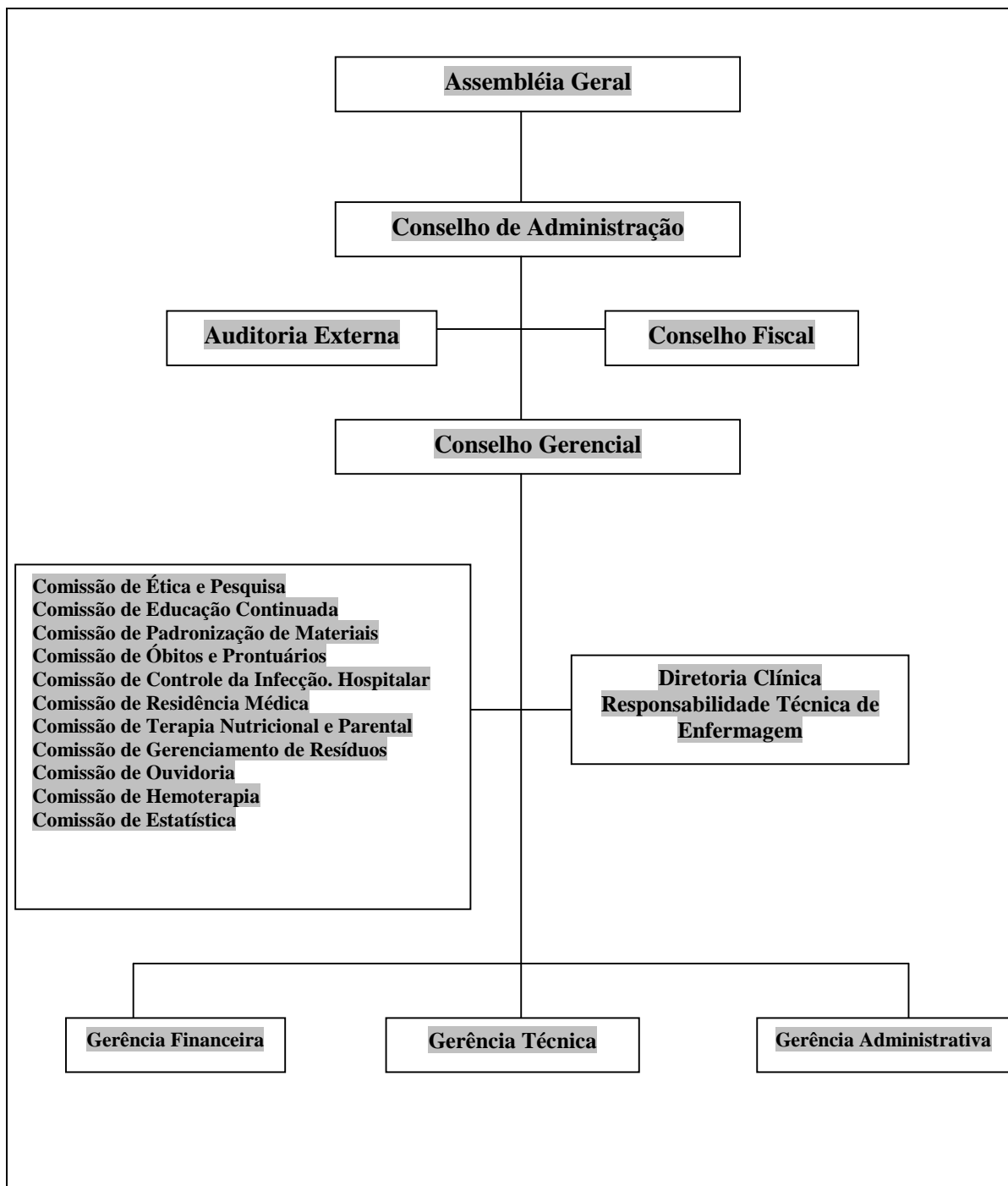
⁶ Parte da medicina que estuda os tumores – Dicionário da Língua Portuguesa Compacto. Difusão Cultural do Livro.1999.

⁷ Trata de doenças do sangue e/ou das células do sangue. – Dicionário da Língua Portuguesa Compacto. Difusão Cultural do Livro.1999.

administrativa e técnica) e a presidente do hospital. Este colegiado tem por objetivo reunir-se mensalmente para discutir conjuntamente os problemas do hospital.

O Centro Infantil Boldrini funciona com a seguinte estrutura organizacional:

Quadro 5 - Organograma do Hospital Boldrini



Fonte: Relatório Administrativo do Boldrini, 2006.

De acordo com registro de relato da atual presidente do hospital Dr. Silvia Regina Brandalise, no Relatório Social do Hospital de 2004, desde o início de sua existência o Boldrini sempre foi gerido de forma coletiva e compartilhada.

“É claro que antigamente havia a necessidade de menos pessoas cuidando disso tudo porque nós éramos pequenos e fazíamos menos atendimentos. Conforme foi surgindo a necessidade, nós fomos agregando parceiros e cada qual é peça fundamental para a garantia e a manutenção da qualidade do serviço que prestamos aqui” Dra. Silvia Brandalise. p.15.

Das comissões existentes no hospital, julgamos importante explicar brevemente a que refere-se à educação continuada.

Segundo informações contidas no Relatório de Atividades Anual de 2002, esta comissão foi criada em 2001 e visa reunir-se periodicamente para normatizar a educação continuada para os funcionários, entendendo-a como: atividades de estágio interno e externo, treinamentos, participação em eventos científicos, entre outros. De acordo com o documento

O objetivo é promover o aperfeiçoamento técnico, cultural e científico com vistas à melhoria da assistência prestada ao paciente. Desta forma, todos ganham: o profissional que se qualifica, o paciente que é melhor assistido, e a instituição que tem seu nome em bom conceito p. 17.

Quanto ao patrimônio do hospital, de acordo com o estatuto, o mesmo consta de veículos, instalações, direitos ou qualquer outro bem móvel ou imóvel, adquiridos a qualquer título, inclusive mediante doações e legados. Além disso, compõe-se de contribuições sociais, donativos, títulos de crédito, auxílios oficiais, subvenções de qualquer espécie, recursos de convênios ou contratos e por rendas de qualquer procedência, especialmente de universidades, de organizações e instituições nacionais ou internacionais.

O estatuto ainda dispõe no artigo 56 do capítulo VII (Das disposições transitórias e finais) que em caso de dissolução ou extinção do CINHE, os seus bens e eventuais patrimônios serão transferidos para outra instituição congênere registrada no Conselho Nacional de Assistência Social – CNAS, ou para outra entidade pública, de acordo com o artigo 3º, inciso IX do Decreto Federal nº 2536/98.

Deste modo verificamos que o hospital infantil Boldrini é de fato uma instituição filantrópica, uma vez que toda a arrecadação do hospital é revertida para si próprio. Além

disso, segundo seu Relatório Administrativo de 2000, o mesmo é conveniado com o SUS (Sistema Único de Saúde, antigo INAMPS) desde 1984 e possui Utilidade Pública Federal (nº 88747), Estadual (nº 22018) e Municipal (nº 4967).

2.2 Estrutura Física.

O prédio foi projetado especialmente para o atendimento ao público infantil. Ao chegarem ao hospital, pacientes e familiares são recepcionados por pelúcias gigantes que coloreem a entrada. Entrando pela ala ambulatorial, todos se deparam com o lugar preferido das crianças que transitam por lá: a brinquedoteca. Este espaço doado e mantido pelo Instituto Ayrton Senna (desde 2001) foi propositalmente montado num lugar de destaque, pois é em volta dela que todos os outros setores do hospital se organizam: atendimento ambulatorial, quimioterapia, radioterapia, etc.

A outra entrada do hospital destina-se à internação. Ao adentrar na recepção, todos são recepcionados por um enorme macaco de pelúcia. Visitando as demais alas do hospital, vemos uma quantidade significativa de painéis, telas e pinturas decorando os ambientes. As decorações variam desde paredes repletas de mãos carimbadas por pacientes, até imensos painéis formados por mosaicos com peixes, flores e desenhos abstratos. Vale ressaltar que as portas dos apartamentos também são coloridas, diferentemente dos hospitais convencionais, nos quais as pinturas se prendem ao verde e branco. As alas no Boldrini também são determinadas por cores fortes como vermelho, azul e amarelo. Para as crianças, todas estas características tornam o ambiente mais agradável e menos traumático. Segue abaixo, quadro com a descrição sumária das dependências do hospital:

Quadro 6 - Descrição Sumária das Dependências do Hospital

Serviço de Ambulatório	Serviço de Centro Cirúrgico	Serviço de Internação
<ul style="list-style-type: none"> • 15 consultórios para atendimento médico; • Quimioterapia ambulatorial com 08 macas e 11 cadeiras; 	<ul style="list-style-type: none"> • 01 sala de recepção de pacientes; • 02 salas para a realização de cirurgias; 	<ul style="list-style-type: none"> • 63 leitos (com quarto para acompanhante) distribuídos em 02 andares;

<ul style="list-style-type: none"> • 01 sala de procedimentos anestésicos; • 02 salas para consulta de enfermagem; • 09 banheiros; • 01 recepção; • 01 sala para controle da dor para atendimento a pacientes falciformes; • 01 sala de ortopedia; • 01 sala de emergência. 	<ul style="list-style-type: none"> • 02 vestiários com 02 banheiros; • 01 sala de recepção pós-anestésica com banheiro; • 01 sala para guardar equipamentos; • 01 sala para medicamentos; • 01 sala para material de almoxarifado; • 01 sala de repouso médico e procedimento administrativo; • 01 copa. 	<ul style="list-style-type: none"> • 101 banheiros (54 para pacientes e 47 para acompanhantes sendo 02 coletivos); • 06 postos de enfermagem; • 02 salas de procedimentos (uma por andar); • 02 quartos para plantonista médico (01 por andar); • 01 copa; • 01 lactário; • 01 recepção.
Unidade de Terapia Intensiva - UTI	Transplante de Medula Óssea-TMO	Serviço de Apoio Multiprofissional
<ul style="list-style-type: none"> • 08 leitos (com área para acompanhante) sendo 01 de isolamento; • 01 sala de estar para acompanhantes; • 01 posto de enfermagem; • 01 quarto para médico plantonista; • 01 copa; • 03 banheiros. 	<ul style="list-style-type: none"> • 06 leitos (com área para acompanhante); • 01 posto de enfermagem; • 01 quarto para médico plantonista; • 01 copa; • 10 banheiros. 	<ul style="list-style-type: none"> • Sala de Apoio Pedagógico com capacidade para 14 alunos; • Serviço de fisioterapia; • Serviço de nutrição; • Consultório odontológico; • Serviço de saúde mental (03 consultórios); • Serviço social (03 consultórios); • Serviço de voluntariado; • Brinquedoteca.
Serviço Administrativo e de Suporte Operacional	Serviço de Apoio ao Diagnóstico e Tratamento	Anexos
<ul style="list-style-type: none"> • Serviços gerais; • Pessoal; • Manutenção; • Informática; • Suprimentos; 	<ul style="list-style-type: none"> • Banco de sangue; • Laboratório de Citogenética; • Laboratório de Biologia Molecular; • Laboratório de Análises 	Há ainda as áreas do prédio de radioterapia, medicina nuclear e imagem.

- Transporte;
- Biblioteca;
- Refeitório;
- Relações institucionais;
- 01 loja interna;
- 02 lanchonetes;
- 01 capela;
- 01 auditório para 230 pessoas;
- 01 usina de oxigênio.

- Clínicas;
- Laboratório de Anatomia Patológica e Necropsia;
- Serviço de Imagem.

FONTE: RELATÓRIO ADMINISTRATIVO DO BOLDRINI, 2006.
Elaborado pela autora

2.3 Dados Operacionais do hospital referentes aos últimos dez anos.

Segundo informações de seus Relatórios Administrativos (1997-2007), nos últimos 10 anos, bem como durante todo o tempo de existência do hospital, os atendimentos realizados pelo Sistema Único de Saúde sempre foram os responsáveis pela maior parte dos atendimentos e tratamentos realizados.

Abaixo, segue tabela que aponta anualmente esta situação:

Tabela 1 - Atendimentos realizados pelo Boldrini nos últimos 10 anos (1997-2007)

Ano	Convênios Médicos	Particular	Sistema Único de Saúde - SUS	Total Geral
1997	25%	1%	74%	100%
1998	11%	1%	88%	100%
1999	26%	2%	72%	100%
2000	29%	1%	70%	100%
2001	25%	3%	72%	100%
2002	26%	2%	72%	100%
2003	27%	1%	72%	100%
2004	26%	1%	73%	100%
2005	27%	1%	72%	100%
2006	30%	1%	69%	100%
2007	28%	2%	70%	100%

FONTE: RELATÓRIO ADMINISTRATIVO DO BOLDRINI (1997- 2007).
Elaborada pela autora.

Referente aos convênios médicos, os últimos Relatórios Administrativos do hospital (2006 e 2007) informam que atualmente são atendidos cerca de 133 convênios diferentes.

A seguir, verificamos quadro com a distribuição de casos novos atendidos pelo hospital nos últimos dez anos:

Tabela 2 – Número de Casos novos atendidos pelo hospital (1997 – 2007).

1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
859	820	888	920	978	952	821	921	953	845	829

Fonte: Relatórios de Atividades Anual do Boldrini, 1991-1998, 1999, 2000, 2001, 2002, 2003, 2004, 2005, 2006 e site oficial para aquisição de dado referente ao ano de 2007.
Elaborado pela autora.

Pelo que observamos não houve significativa mudança no número de casos novos atendidos pelo hospital. Vemos que a média se manteve em 889 por ano.

Do ponto de vista da procedência, os pacientes do Boldrini são em sua maioria originários do próprio estado de São Paulo. De Minas Gerais os números giram em torno dos 10% dos casos e há ainda cerca de 5% dos atendidos que são originários de outros estados do país. Segue abaixo uma tabela demonstrativa da procedência destes novos pacientes ao longo destes dez anos:

Tabela 3 – Procedência de Casos Novos por Estado de Origem (1997-2007)

	Estado de Origem			
Ano	São Paulo	Minas Gerais	Outros	Total Geral
1997	88%	6%	6%	100%
1998	86%	6%	8%	100%
1999	88%	5%	7%	100%
2000	86%	8%	6%	100%
2001	87,5%	7,5%	5%	100%
2002	88%	7%	5%	100%
2003	85%	10%	5%	100%
2004	85%	9%	6%	100%
2005	86%	9%	5%	100%
2006	87%	9%	4%	100%
2007	87%	9%	4%	100%

FONTE: RELATÓRIO ADMINISTRATIVO DO BOLDRINI (1997- 2007).
Elaborada pela autora.

Em relação à faixa etária destes pacientes, os Relatórios Anuais têm revelado ao longo dos anos que a faixa etária mais freqüente de casos novos que surgem no hospital varia entre 0 e 06 anos de idade, com predomínio de crianças abaixo dos 02 anos, conforme observamos no gráfico a seguir:

Tabela 4 – Faixa Etária dos Pacientes Atendidos (1997-2007)

Ano	0 a 2 anos	2 a 4 anos	4 a 6 anos	6 a 8 anos	8 a 10 anos	10 a 12 anos	12 a 14 anos	14 a 16 anos	16 a 18 anos	18 a 20 anos	Acima de 20 anos
1997	33%	-*	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1998	35%	15%	11%	8%	7%	8%	6%	10%			-
1999	33%	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
2000	38%	17%	11%	8%	5%	5%	5%	3%	3%	-	-
2001	30%	18%	12%	10%	7%	9%	6%	4%	3%	1%	-
2002	33%	19%	12%	10%	7%	9%	6%	3%	2%	-	-
2003	28%	15%	12%	11%	8%	9%	7%	6%	3%	-	-
2004	28%	18%	12%	8%	8%	9%	7%	5%	2%	2%	1%
2005	28%	14%	12%	11%	8%	8%	7%	5%	3%	1%	1%
2006	35%	14%	10%	7%	9%	7%	6%	4%	4%	1%	3%
2007	Não há dados disponíveis										

FONTE: RELATÓRIO ADMINISTRATIVO DO BOLDRINI (1997- 2007).

Elaborada pela autora.

*Não há porcentagem disponível.

Estes dados nos revelam que boa parte dos pacientes que iniciam tratamento no Boldrini ainda não está em idade de escolarização, o que indica que o número de crianças atendidas pela Sala de Apoio Pedagógico é bem inferior ao número de crianças atendidas pelo Boldrini.

Além disso, de acordo com os Relatórios de Atividades Anuais do Boldrini, até 2000 o hospital atendia a pacientes com idade entre 0 e 18 anos. Em 2001, seguindo as orientações da Organização Mundial de Saúde (OMS) o hospital passou a atender a pacientes com idade até 22 anos. Em 2005 esta idade subiu para os 23 anos e em 2007 para 26 anos. Todavia vemos que este público ainda é muito pequeno, visto que em 2002 e 2003 o hospital nem recebeu pacientes que compreendessem esta faixa etária e nos anos em que recebeu eles nunca ultrapassaram 1% do total de novos casos.

Em relação ao quadro de funcionários, o Boldrini conta atualmente com 561 profissionais sendo 457 contratados em regime de CLT (Consolidação das Leis de Trabalho) pelo próprio hospital, 91 terceirizados (limpeza, portaria, cozinha, manutenção

de equipamentos médico-hospitalares e contabilidade. Além dos prestadores de serviços autônomos e pessoas jurídicas) e 13 cedidos (Pela UNICAMP e pelo Ministério da Saúde). Todavia em relação a esta questão vemos que nos últimos dez anos este número praticamente dobrou e isto se deveu, segundo informações de seus Relatórios Administrativos e Relatórios Anuais de Atividades ao aumento no número de serviços prestados como: radioterapia, serviço de imagem, laboratório de citogenética, entre outros serviços que passaram a ser oferecidos pelo próprio hospital nos últimos anos. Vemos um aumento maior entre 1999 e 2000 período em que é inaugurada a Unidade de Neurocirurgia Pediátrica transferindo para o Boldrini os procedimentos neurocirúrgicos, anteriormente realizados em outros hospitais da região.

Segue abaixo quadro demonstrativo com o número de profissionais do hospital entre 1997 e 2007.

Tabela 5 –Número de Profissionais do Boldrini (1997-2007)

1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
280	280	248	420	416	466	471	461	521	559	561

Fonte: Relatórios Administrativos do Boldrini: 1991-1998, 1999, 2000, 2001, 2002, 2003, 2004, 2005, 2006 e 2007.
Elaborado pela autora.

Atualmente os profissionais da equipe multiprofissional e do corpo clínico do hospital estão distribuídos assim:

Tabela 6 - Equipe Multiprofissional

Enfermagem	154 (sendo 41 enfermeiras, 1 gerente técnico, 101 técnicos de enfermagem e 11 auxiliares de enfermagem)
Psicólogos	04
Assistentes sociais	05
Dentistas	02
Pedagogas	02
fisioterapeutas	03
Nutricionistas	01

Artista Plástico	01
Brinquedista	01
Animadora Cultural	01
Total	174

FONTE: RELATÓRIO ADMINISTRATIVO DO BOLDRINI, 2007.
Elaborado pela autora

Tabela 7 - Corpo Clínico do Hospital

Serviço de Hematologia	03
Serviço de Hematologia / Hemoterapia	02
Serviço de Oncologia	09
Unidade de Terapia Intensiva	09
Unidade de Transplante de Medula Óssea	01
Unidade de Cirurgia Pediátrica	03
Unidade de Ortopedia	03
Unidade de Otorrinolaringologia	03
Unidade de Nefrologia	07
Unidade de Neurocirurgia	09
Unidade de Neuropediatria	01
Unidade de Oftalmologia	03
Unidade de Laboratório Clínico	01
Unidade de Anatomia Patológica	02
Unidade de Radiodiagnóstico	05
Unidade de Anestesia	04
Unidade de Controle de Dor	04
Serviço de Arquivo Médico	01
Serviço de Microbiologia	02
Serviço de Endocrinologia	04
Serviço de Ginecologia	02

Serviço de Radioterapia	03
Cirurgia de Cabeça e Pescoço	02
Cirurgia Vascular	01
Psiquiatria	03
Total	87

FONTE: RELATÓRIO ADMINISTRATIVO DO BOLDRINI, 2007.
Elaborado pela autora.

Os outros profissionais do hospital (os 300 restantes) atuam nos setores da cozinha, na limpeza, na segurança, na administração, na informática e no jurídico.

O hospital conta ainda com quatro Casas de Apoio à criança com câncer cujo objetivo é atender às famílias carentes e que moram em cidades e/ou estados distantes do hospital. As mesmas são: APACC – Associação de Pais e Amigos da criança com câncer e hemopatias, Associação Evangélica David Rowe, Núcleo do Voluntariado e Casa da Criança e da Família, alojamento construído nas dependências do mesmo (no próprio terreno do hospital, em frente ao prédio da radioterapia), em parceria com o Instituto Ingo Hoffmann.

2.4 A Proveniência dos Recursos Financeiros do Hospital.

Atualmente as fontes de renda do hospital são frutos de apoio financeiro do Governo Federal (convênio firmado com o SUS e o BNDES), Governo Estadual (Secretaria Estadual de Assistência e Desenvolvimento Social, através da subvenção de Programas Sociais) e Governo Municipal que colabora com apoio financeiro e técnico. Atualmente a Secretaria Municipal de Educação de Campinas, mantém a Sala de Apoio Pedagógico. A Secretaria repassa verbas para a manutenção do Apoio Pedagógico incluindo material e pessoal técnico (pagamento das duas pedagogas).

A Secretaria Municipal de Cidadania, Trabalho, Assistência e Inclusão Social, através do Conselho Municipal da Criança e do Adolescente CMAS e do Conselho Municipal de Assistência Social CMDCA, contribui através de co-financiamento de projetos sociais. Um exemplo é o projeto desenvolvido pela área de Nutrição, denominado Nutrição e Saúde: Família Consciente. Além disso, o restante da receita do hospital é

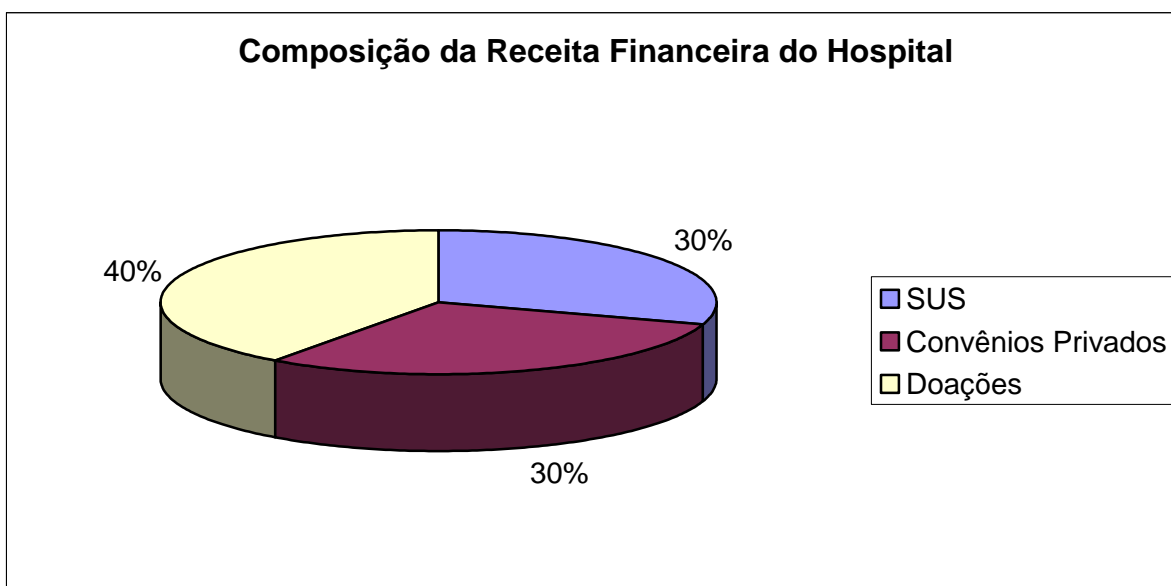
composta pelos convênios privados, pela parceria com empresas e pela doação de cidadãos civis que contribuem esporadicamente nas campanhas que são realizadas e / ou como sócio-contribuintes.

O hospital conta ainda com parcerias no setor privado tais como: People Computação, 3M, Escola Americana de Campinas, Colégio Porto Seguro, Rigesa – Soluções em Embalagens Mead Westvaco, Bosch Brasil, Cristália, Wizard, Laboratório Nacional de Luz Síncroton, Text Print, Biolab, Magnetti Marelli, Cutralli, Instituto Ronald McDonald, Fundação Beneficente Roberto Bosch, Rotary de Campinas, Instituto Teimar, Instituto Ingo Hoffman, Instituto de Pesquisa Boldrini, Federação das Entidades Assistenciais de Campinas (FEAC), Instituto Ayrton Senna, patrocinando projetos específicos (como a brinquedoteca) e Empresa Arcor.

Há também o apoio de Organismos Internacionais (SLAOPE – Sociedade Latino-Americana de Oncologia Pediátrica, Universidade de Cambridge EUA) que além de apoio financeiro, contribuem com apoio técnico/científico no desenvolvimento de pesquisas cooperativas na área da onco-hematologia pediátrica e fortalecimento no aprimoramento profissional, através da oferta de cursos de reciclagem e treinamento no exterior.

Não tivemos acesso a números específicos acerca da receita do hospital, pois estes são apresentados num documento denominado Balanço Social, mas que não se encontra disponível na biblioteca, todavia, com base em dados de 2007 a composição da mesma se distribuiu assim:

Gráfico 1 – Composição da Receita Financeira do Hospital



FONTE: RELATÓRIO ADMINISTRATIVO DO BOLDRINI, 2007.

É importante ressaltar que quando falamos em convênios nos referimos não só ao repasse dos convênios particulares de saúde, mas também dos convênios com as empresas parceiras do hospital, da Prefeitura Municipal de Campinas e dos Organismos Nacionais e Internacionais (que foram citados acima) que também financiam o desenvolvimento de pesquisas no hospital.

2.5 Composição da Equipe Multiprofissional e Multidisciplinar do hospital: Seus Projetos e Programas.

O Centro Infantil Boldrini está estruturado para atender a seus pacientes de maneira multidisciplinar e multiprofissional. Este modelo de atendimento voltado à assistência de crianças hospitalizadas tem sido amplamente discutido principalmente no que tange as distintas conceituações encontradas no uso do termo. Isso se dá, de acordo com Dytz, Benzoni e Payno (1997), devido ao fato de que este trabalho na área da saúde infantil começou a ser realizado nas últimas décadas do século XX, como modo de compensar a crescente fragmentação da assistência médica. No entanto, o seu desenvolvimento não ocorreu de forma homogênea, o que tem dificultado freqüentemente a compreensão de sua

prática e significado. Fundamentalmente as autoras afirmam que “a finalidade do trabalho em equipe varia de acordo com os pressupostos teóricos que fundamentam sua prática”.(p.78). Segundo as autoras, Peduzzi e Scharaiber (1997), selecionaram as tendências na abordagem da equipe multiprofissional encontradas na produção científica da área da saúde, englobando-as em conceituações.

Uma das conceituações é denominada “Trabalho Multiprofissional como Técnica”. Nesta abordagem o trabalho é entendido como uma junção de técnicas e saberes capazes de superar problemas de ineficiência dos serviços médicos e a principal finalidade nesta visão é a recuperação do corpo individual, baseado na ênfase do saber biológico.

Em outra categoria temos o “Trabalho Multiprofissional como uma Terapia” diretamente relacionada à área da psicologia ou saúde mental, objetivando a valorização de fatores psicossociais, na terapêutica empreendida ao indivíduo e/ou sua família. As técnicas adotadas variam de acordo com seus pressupostos teóricos, como por exemplo, terapêuticas humanísticas, são mais preocupadas com o crescimento pessoal das pessoas, já as terapêuticas de conduta visam à mudança de comportamento dos indivíduos.

Temos também o “Trabalho Multiprofissional como Prática Social” onde nesta abordagem o trabalho aparece enquanto uma atividade humana através de uma prática revestida de dimensão histórico-social, capaz de transformar sua realidade. O pressuposto teórico que permeia esta abordagem é o conceito de que os homens reproduzem no trabalho, a estrutura de estratificação social, com o objetivo de manter o poder nas mãos da classe hegemônica, justificando assim a fragmentação da assistência médica.

Pela conjuntura do trabalho que é desenvolvido no Boldrini entendemos que o mesmo se encaixa dentro do que é denominado “Trabalho Multiprofissional como uma Mentalidade”, onde o enfoque central nesta vertente está nas relações interpessoais, na comunicação humana e na interdependência, visando uma compreensão e uma atenção global do ser humano. Assim, de acordo com o que vimos nos Relatórios Anuais de Atividades, dos anos de 1991-1998, 1999, 2000, 2001, 2002, 2003, 2004, 2005 e 2006, além do atendimento desenvolvido pelo corpo clínico, os pacientes e acompanhantes no hospital, contam com os seguintes serviços e projetos:

Atendimento pedagógico-educacional: que segundo seu Projeto Político Pedagógico visa “contribuir para a construção individual de uma estabilidade de vida, oportunizando a continuidade e a segurança do vínculo social e do elo com a aprendizagem” p.08. A SAP conta com duas pedagogas e atualmente mais dezenove voluntários distribuídos durante todos os dias da semana, que têm o objetivo de respeitar o direito à saúde que todo indivíduo tem, além de garantir a reinserção escolar destes pacientes após a hospitalização. Atualmente a SAP tem parcerias com o Colégio Objetivo e com a Escola de idiomas Wizard, para o oferecimento de vagas e bolsas às crianças e adolescentes que estejam em tratamento no hospital. Como o objetivo desta dissertação é acompanhar o processo de implementação deste serviço, mais adiante apresentaremos de forma detalhada as atividades desenvolvidas pela sala.

Odontologia: Segundo Zilioli (2005), os especialistas apontam que o cuidado com a saúde bucal é fundamental para pacientes que se submeterão à quimioterapia e / ou à radioterapia, já que esses tratamentos geralmente provocam complicações na mucosa oral e nos dentes. Ainda de acordo com a autora, além do cuidado preventivo, a intervenção do dentista é importante para evitar severas infecções bucais que reduziram a ingestão de alimentos pelas crianças. No Boldrini atualmente este atendimento é oferecido por dentistas que desenvolvem o projeto Saúde e Sorriso com pacientes hematológicos, cujo objetivo é “melhorar as condições bucais dos pacientes além de reduzir os riscos de complicações relacionadas à cavidade oral” Relatório de Atividade Anual, 2005.

Nutrição: De acordo com o Relatório de Atividades Anual, 2006, é um serviço importante para pacientes que recebem quimioterapia e estão sujeitos a reações como náuseas, vômitos, falta de apetite e mucosites. Segundo o documento, outras complicações como úlceras, diarreias, hepatites e pancreatites também costumam agravar o quadro clínico do paciente, por isso, nutricionistas e gastroenterologistas pediátricos acompanham cada caso, providenciando, quando necessário, reforços nutricionais por sondas gastrointestinais ou endovenosas que ajudam a criança a retomar seu desenvolvimento e a ganhar peso. Atualmente eles desenvolvem um projeto chamado “Nutrição e Saúde: Família Consciente” e que é financiado pela Prefeitura Municipal de Campinas.

Fisioterapia: Desenvolvida por uma equipe de reabilitação motora composta por ortopedistas, fisiatras e fisioterapeutas que atua na prevenção e reabilitação de distúrbios

músculos-esqueléticos em crianças hemofílicas, portadores de tumores ósseos, crianças com seqüelas neurológicas, pacientes com doença falciforme e outras situações médicas que acarretam prejuízo motor. Ainda de acordo com o Relatório, buscando uma forma mais lúdica para a recuperação motora, um centro de reabilitação e esportes, com hidroterapia, piscina olímpica, quadras de basquete e outras modalidades esportivas está em fase de construção. Atualmente é desenvolvido um projeto denominado Corrente Russa e que visa a redução do consumo do fator de coagulação (em pacientes hemofílicos) e fortalecimento muscular, acarretando em qualidade de vida para estas pessoas. De acordo com os Relatórios de Atividades Anuais, este projeto já existe há 11 anos.

Brinquedoteca Terapêutica Ayrton Senna: Em parceria com o Instituto Ayrton Senna, que é responsável pela implantação do projeto, assessoria e manutenção da equipe, desde de 2001. De acordo com o Relatório de Atividades Anual de 2001, ela foi criada com o objetivo de “garantir os direitos das crianças e jovens hospitalizados, oferecendo oportunidades para o desenvolvimento de suas capacidades de forma lúdica e prazerosa” p. 18. Segundo Relatório Administrativo de 2006, este espaço conta com brinquedistas, artista plástico e animadora cultural.

Núcleos de Apoio: Segundo Relatório Administrativo de 2007, os três núcleos de apoio do hospital recebem cerca de 20 a 30 crianças acompanhadas da mãe ou de ambos os pais, oferecendo quatro refeições diárias, sem ônus aos familiares. Os próprios voluntários são os responsáveis por buscar recursos junto à comunidade para a garantia de manutenção deste serviço. Conforme já mencionamos acima, a partir de 2006 o hospital passou a contar com mais um espaço de acolhimento de pacientes e familiares chamado de Casa da Criança e da Família patrocinado pelo Instituto Ingo Hoffmann.

CATT – Clínica de Atendimento Após Término de Terapia: Segundo Relatório de Atividades Anual 2006, visa estender o cuidado integral aos pacientes após a alta e minimizar os efeitos tardios da doença e do tratamento. Mesmo nesta circunstância (de término de tratamento) os pacientes continuam tendo direito à utilização de quaisquer serviços multidisciplinares oferecidos pelo hospital, inclusive apoio pedagógico.

Grupo de Pais Enlutados: Projeto desenvolvido em parceria por psicólogas (sendo uma delas a nossa entrevistada Elisa Maria Perina), assistentes sociais e voluntários da capelania. Segundo Relatório de Atividades 2005, o principal objetivo deste projeto é

“trabalhar com os pais a elaboração da perda, o favorecimento do luto e o fortalecimento emocional.”p. 16.

Projeto Momento da Notícia: De acordo com o Relatório Social do Hospital de 2006, visa o desenvolvimento de um trabalho de esclarecimento e acompanhamento de novos casos de doença falciforme. O mesmo é desenvolvido pelos profissionais da saúde mental, além de assistentes sociais e equipe de enfermagem.

Projeto Respirando Saúde: Segundo mesmo Relatório é desenvolvido por fisioterapeutas e visa minimizar complicações pulmonares ou seqüelas em decorrência do tratamento de câncer.

Projeto Gestante: Específico para adolescentes portadores de doença falciforme e desenvolvido pela equipe da saúde mental. Visa acompanhar toda a gestação e minimizar possíveis complicações decorrentes da doença.

Curso de Informática: O curso estava em 2007 na sua 13ª turma e com o objetivo de qualificar, preparar e viabilizar aos pacientes seu ingresso no mercado de trabalho. O projeto é uma parceria com a People Computação e é organizado e divulgado pela equipe de serviço social, psicologia e atendimento pedagógico.

Seguindo as normas do Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA que prevê em seu Artigo 12 que: “Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação da criança ou adolescente” p.18. os pacientes que permanecem internados durante o tratamento no Boldrini são obrigatoriamente acompanhados por algum responsável legal, que se hospeda juntamente com a criança num dos apartamentos do hospital. A equipe multiprofissional do Boldrini corrobora com a premissa conforme Crepaldi e Tercero apud Zilioli (2005) de que “pacientes acompanhados de seus familiares ficam emocionalmente melhores, o que facilita o bom andamento do tratamento e agiliza o processo de cura e alta médica” p. 28.

Da mesma forma que os pacientes recebem apoio de diferentes esferas, seus acompanhantes também. Além do paciente, o acompanhante recebe refeições que são oferecidas no restaurante do hospital. O restaurante é terceirizado, sendo assim, não há distinção entre a comida dos pacientes (exceto aqueles que estão com algum tipo de

restrição), médicos, acompanhantes e funcionários. Todos, exceto pacientes que estejam impossibilitados de se locomover, almoçam num mesmo refeitório.

2.6 As enfermidades tratadas pelo hospital.

O hospital infantil Dr. Domingos A. Boldrini é especializado no tratamento de doenças onco-hematológicas na infância e na adolescência. A faixa etária que compreende os indivíduos atendidos varia atualmente de 0 a 26 anos de idade (segundo dados do hospital) podendo ultrapassar nos casos de doenças crônicas onde os pacientes precisam ser acompanhados periodicamente durante toda a vida. De acordo com informações obtidas pelo médico Emerson Gatti, a Organização Mundial de Saúde, passará a garantir a partir de 2009 atendimento a pacientes até 28 anos de idade.

Julgamos conveniente que o leitor compreenda (ainda que superficialmente) as enfermidades tratadas no lócus da pesquisa (gênese e principais formas de tratamento das enfermidades) uma vez que elas interferem diretamente na forma de organização e atendimento que é realizado na Sala de Apoio Pedagógico.

a) O câncer

Mesmo com significativos avanços alcançados na prevenção terapêutica do câncer, que aumenta consideravelmente a sobrevida e principalmente a qualidade de vida dos doentes, observa-se que ainda é comum, ter dúvidas quanto à origem, evolução e grau de mortalidade que a doença traz acarretando em profunda descrença na eficácia do tratamento e o estigma da morte (NUCCI, 1998).

O câncer pode ser definido como uma doença degenerativa resultante do acúmulo de lesões no material genético das células, que induz ao processo de crescimento, reprodução e dispersão anormal das células. (NAPACAN, 2000).

Existem aproximadamente 200 tipos diferentes de câncer, sendo muitos deles curáveis. Com múltiplas causas, história natural e distintas formas de tratamento, estes não possuem características clínicas específicas e podem acometer quaisquer órgãos, tecidos ou sistema do corpo humano. (NAPACAN, 2000)

As neoplasias malignas, genericamente denominadas de câncer, podem ser divididas em 03 principais grupos: carcinomas, sarcomas, leucemias e linfomas. O carcinoma é o câncer que se origina de células que formam a epiderme ou tecidos que revestem os órgãos internos. O sarcoma se origina de tecidos conectivos como os ossos e cartilagens ou tecidos musculares. Enquanto as leucemias e linfomas se originam das células formadoras do sangue e das células do sistema imunológico ou de defesa (NAPACAN, 2000).

b) O tratamento

O câncer na infância e adolescência atinge ambos os sexos, acometendo principalmente o sistema hematopoético⁸, o sistema nervoso, os rins, os ossos e os tecidos moles. Os diversos tipos de doenças neoplásicas da infância e adolescência têm desenvolvimento rápido, mas são mais sensíveis aos tratamentos quimioterápicos e radioterápicos.

O tratamento para cada tipo de câncer segue uma rotina, chamada de “protocolo terapêutico” – plano preestabelecido para tratar a doença. Sempre baseado em análises estatísticas de estudos rigorosamente controlados, o oncologista opta pelo tratamento com maiores chances de sucesso em cada caso específico.

Quanto ao tempo de tratamento, ainda não existem dados definidos. O tempo médio de duração é cerca de três anos. A terapia de manutenção tem como objetivo prevenir o reaparecimento de células anormais.

Tanto a doença quanto o próprio tratamento deixam a criança e o adolescente vulneráveis a infecções. A sensibilidade aos efeitos colaterais do tratamento varia de acordo com o tipo de câncer, com o protocolo utilizado durante o tratamento e com as características clínicas individuais dos pacientes.

Todos estes aspectos do tratamento são condicionantes muito importantes para a atuação da Sala de Apoio Pedagógico junto ao paciente, uma vez que isto significa que cada paciente terá um tempo diferente de tratamento no hospital, além de que este se alternará com períodos de internação no hospital, períodos de alta (portanto em atendimento domiciliar), períodos de visita diária ao hospital e períodos de visita

⁸ Sistema altamente organizado responsável pela produção das células sanguíneas

semana / quinzenal. Além do protocolo, um outro fator importante é o de moradia do paciente, visto que quando este mora em outra cidade, há períodos em que este retorna à sua cidade de origem, ficando certo tempo afastado da Sala de Apoio Pedagógico e do contato com as pedagogas.

1 Quimioterapia

A quimioterapia é um tratamento que utiliza medicamentos que eliminam as células de câncer que formam tumores ou metástases. Esses medicamentos – drogas quimioterápicas – interferem diretamente na capacidade de multiplicação das células cancerosas. A quimioterapia pode inclusive servir para diminuir o tumor e permitir que ele seja então extraído através de intervenção cirúrgica.

As drogas usadas para a quimioterapia atingem tanto as células normais quanto as doentes. As células normais mais afetadas são aquelas que mais rapidamente se dividem, incluindo os folículos pilosos, gastrointestinal, sistema reprodutivo e medula óssea. Por isso os efeitos colaterais mais comuns são: queda de cabelo, feridas na boca, dificuldade para engolir, náuseas, vômitos, diarreia, infecções, anemia e aumento de sangramento. Assim, a quimioterapia é aplicada em ciclos periódicos, observando-se um intervalo de tempo necessário e previsível para a recuperação de parte destas células.

Em adolescentes, a diminuição da contagem de espermatozoides e períodos de ausência de menstruação também são prováveis efeitos colaterais da quimioterapia.

Estudos apontam que efeitos tardios da quimioterapia incluem perda de funções sensoriais específicas, como por exemplo: perda da audição causada por determinadas drogas (NUCCI, 1998).

2 Radioterapia

A radioterapia é um tratamento que busca destruir as células do tumor através da irradiação de ondas de energia originadas de material radioativo como raios-X e iodo radioativo. Esses raios são invisíveis, não têm cheiro e não provocam dor durante a aplicação.

A ação da radioterapia está restrita à área tratada, constituindo-se em um tratamento com caráter local e regional.

O emprego da radioterapia em crianças é cercado de características que a tornam peculiar quando comparada à prática em adultos, pelos efeitos colaterais do tratamento aos diferentes órgãos e tecidos em desenvolvimento. (Camargo e Lopes, 2000, p. 13)

Os efeitos colaterais tardios estão diretamente ligados à dose e ao volume irradiado.

Durante o tratamento ocorrem reações da pele (descamação), inflamações das mucosas, queda de cabelo nas áreas irradiadas, sensação de cansaço e alteração do apetite.

Quanto aos efeitos tardios, assim como os efeitos da quimioterapia, ainda estão sendo estudados e muito discutidos, embora seja sabido que muitas crianças demonstram declínio cognitivo ao final do segundo ou terceiro ano do tratamento com irradiação (NUCCI, 1998).

c) Efeitos Psicossociais do Tratamento

A experiência vivida por uma criança ou adolescente com câncer como podemos notar, é sempre difícil, seja qual for à natureza da doença, seu prognóstico, o desenvolvimento e o resultado do tratamento. Além disso, elas enfrentam algumas fases no processo da doença. A fase ligada à ameaça da vida, a fase na qual a doença é mantida sob controle, mas com a ameaça constante de uma recaída, a fase da cura para alguns; o que pode influenciar no andamento do tratamento.

A medicina moderna tende, cada vez mais, a perceber o indivíduo como um ser biopsicossocial, através da busca de uma boa qualidade de vida e um estado de saúde com equilíbrio físico e mental. (NUCCI, 1998, p.7).

O período que antecede a confirmação do diagnóstico pode-se dizer ser uma longa e difícil espera composta de ida a vários médicos, inúmeros procedimentos e exames, internações, biópsia e cirurgia.

Além de entrar em contato com um diagnóstico grave, com um prolongado e dolorido tratamento, com a possível morte, o paciente tem que lidar com as transformações

do seu corpo, com as seqüelas físicas, com o afastamento do seu meio familiar, escolar e social, com o sentimento de perda de sua identidade (decorrente das interações freqüentes).

O enfrentamento da doença é mais fácil no caso das crianças. O adolescente por sua vez, está descobrindo o seu corpo. Quando surge a doença, as mudanças físicas ocasionadas por ela fazem com que se afaste das pessoas, da escola, e de todo seu contexto social, que neste momento de sua vida é algo prioritário, quando ele está descobrindo a vida e sua potencialidade (PERINA, 2000 p.169).

d) Efeitos Educacionais do Tratamento.

Algumas questões relativas à interferência do câncer no desempenho escolar das crianças e adolescentes acabam merecendo uma atenção maior por parte de pais e da equipe de profissionais responsáveis pelo desenvolvimento destes indivíduos.

Seqüelas do tratamento envolvendo defasagens escolares e dificuldades de aprendizagem podem tornar-se problemas que devem ser enfrentados na restauração progressiva da identidade abalada de uma nova qualidade de vida, que favoreça o desenvolvimento global da criança, o qual além do físico e do biológico, abrange também o desenvolvimento cognitivo, intelectual e social. NUCCI, 1998. p.16.

As freqüentes e prolongadas ausências à escola da criança ou adolescente em função do tratamento também diminuem o contato com os companheiros, prejudicando a interação social e tornando cada vez mais difícil o retorno às aulas.

Vygotsky apud Oliveira 1995, aponta que a falta de interação social pode acarretar em grandes danos ao processo de aprendizagem e desenvolvimento da criança em tratamento, uma vez que estas questões estão intimamente ligadas, principalmente porque para o autor a aprendizagem e o desenvolvimento estão interligados desde o início da vida da criança e o desenvolvimento interno passa por uma função social que tem origem em um processo interativo. Ou seja, a criança só aprende quando está inserida dentro de um contexto social e se relaciona com outros sujeitos.

O desenvolvimento cognitivo da criança é caracterizado por um conceito que embasa a teoria vygotskyana: a zona de desenvolvimento proximal.

A capacidade que a criança tem de desempenhar tarefas com a ajuda de adultos ou de companheiros mais capazes é classificada por ele como nível de desenvolvimento potencial. Quando realiza tarefas de forma independente, é classificada como nível de desenvolvimento real. A etapa entre estes dois níveis é definida como zona de desenvolvimento proximal. É o caminho que a criança vai percorrer para desenvolver funções que estão em processo de amadurecimento e que se tornarão funções consolidadas, estabelecidas no seu nível de desenvolvimento real (Oliveira, 1995).

Vygotsky atribui assim extrema importância à interação social no processo de desenvolvimento da aprendizagem.

A partir dessa teoria entendemos que a atuação de outras pessoas no desenvolvimento individual assume relevante importância, principalmente no desenvolvimento da criança hospitalizada, uma vez que se encontra privada de se relacionar normalmente.

As inter-relações que uma criança em tratamento médico prolongado estabelece nos diversos ambientes que frequenta, exercem múltiplas influências reais e indiscutíveis. As interconexões e vínculos que ocorrem no lar, hospital, escola e demais ambientes, constituem um conjunto de estruturas suscetíveis de mudanças e expansões, num complexo inter-relacional acoplado a padrões sociais globais e organizacionais. (NUCCI, 1998, p. 47).

e) A criança e o adolescente portadores de doença hematológica crônica

As crianças e adolescentes portadores de doenças hematológicas crônicas vivem uma situação particular, bem diferente das crianças e adolescentes em tratamento de doenças hematológicas. Primeiramente é importante considerar que estes indivíduos nunca serão curados, ou seja, deverão ser acompanhados por profissionais especializados durante toda a vida. Assim, o atendimento a estas pessoas consiste simplesmente em auxiliá-las em momentos de crise (seja de dor para o paciente falciforme, seja de hemorragia para o paciente de hemofilia), orientar os pais e/ou responsáveis quanto ao conhecimento da patologia e formas de amenizá-las, além de ensinar aos pacientes formas alternativas de ter melhor qualidade de vida, mesmo sendo portador de determinada patologia. Em virtude da especificidade destes pacientes, tanto o atendimento no próprio hospital, quanto o atendimento pedagógico tem características diferentes do atendimento feito a pacientes

oncológicos, e esta diferença se dá principalmente porque estes pacientes têm períodos de internação muito menores, porém reincidências ao hospital, muito maiores. Desta forma, julgamos importante explicar ainda que brevemente sobre as principais doenças hematológicas crônicas atendidas no hospital, pois mais adiante, faremos referências sobre o atendimento a estes pacientes na Sala de Apoio Pedagógico.

f) Anemia Falciforme

De acordo com informações do Ministério da Saúde (2006), é uma doença do sangue conhecida há muito tempo e presente em vários países. Tem uma incidência maior em população negra (preta e parda), porém com o advento da miscigenação é atualmente uma doença observada também em brancos e amarelos.

Rocha (2001) aponta que a anemia falciforme é uma doença hereditária e tem como principal característica a alteração do glóbulo vermelho do sangue, que nos indivíduos portadores desta doença pode em determinados momentos assumir o formato de foice ou meia-lua, o que dificulta a passagem pelos vasos sanguíneos e conseqüentemente a circulação do sangue. Os principais sintomas são anemia crônica (causada pela rápida destruição dos glóbulos vermelhos), icterícia, síndrome mão-pé (que significa um inchaço muito doloroso na região dos punhos e tornozelos, sendo mais freqüentes em crianças de até dois anos de idade) e crises dolorosas, principalmente em ossos, músculos e articulações.

Segundo a autora, as crises dolorosas freqüentemente requerem orientação médica e hospitalização. A ocorrência de febre também sempre requer avaliação médica, afinal pode ser um importante sinal de infecção.

Em suma todas as pessoas com diagnóstico de anemia falciforme devem ter acompanhamento integral desenvolvido por equipe especializada e multiprofissional.

g) Hemofilia

De acordo com Nunes (2004) a hemofilia caracteriza-se por uma alteração genética e hereditária no sangue, resultado de um defeito na coagulação sanguínea.

O sangue é composto por várias substâncias, onde cada uma delas tem uma função; algumas são proteínas chamadas “fatores de coagulação”, que ajudam a estancar

hemorragias. Os fatores são numerados em algarismos romanos (I a XIII) e trabalham como uma equipe, onde cada um tem seu momento de ação, passando instruções ao seguinte.

De acordo com a autora a pessoa que tem hemofilia não possui um dos fatores em quantidade ou qualidade suficiente para exercer suas funções. Por isso, o sangue da pessoa com hemofilia demora mais para formar um coágulo e, quando este se forma, não é capaz de fazer o sangue parar.

Segundo a Federação Brasileira de Hemofilia há dois tipos da doença. A mais comum é a hemofilia A (80% dos casos) e ocorre pela deficiência do fator VIII. A hemofilia B ocorre pela deficiência do fator IX.

De uma maneira geral, crianças e adolescentes hemofílicos (esta doença geralmente só afeta meninos) são exatamente iguais às outras crianças e adolescentes, todavia devem evitar esportes de impacto. Se vier a ter algum sangramento, o indivíduo deve ser encaminhado ao Centro de Atendimento para receber o tratamento adequado, que é uma injeção endovenosa do fator do qual ele é deficiente.

h) Talassemia

De acordo com Campos (2005) a Talassemia é uma característica do sangue transmitida de pais para filhos. Ela reduz a quantidade de hemoglobina que seu corpo pode fabricar, de maneira que pode levar à anemia.

Nas talassemias há uma alteração genética que impede que as cadeias de proteínas sejam formadas em quantidade adequada. São, portanto, alterações quantitativas da formação da hemoglobina. Se o defeito genético é na formação das cadeias alfa, as doenças daí derivadas são as a-talassemias e se na formação das cadeias beta, temos as b-talassemias.

Segundo a autora o tipo de Talassemia mais comum no Brasil e no mundo é a beta Talassemia, que afeta a produção de hemoglobina A1, a mais importante no corpo do adulto (97% do total).

O quadro clínico das pessoas que possuem estes genes é extremamente variável dependendo da carga genética, se homozigótica ou heterozigótica, isto é, se há dois genes comprometidos, um vindo do pai e o outro da mãe, ou apenas um gene, do pai ou da mãe.

De uma maneira simplificada, podemos separar estas situações em dois quadros clínicos completamente diferentes. As talassemias menores (apenas um gene) ou as talassemias maiores (dois genes).

Nas talassemias menores há discreta anemia, com a qual o indivíduo pode conviver e é compatível com uma vida normal ou em alguns casos nem anemia existe. Muitas vezes o diagnóstico é feito de forma acidental.

Nas talassemias maiores, quadro bem mais raro, a anemia é severa e inicia-se nos primeiros meses de vida, acompanhada de pele e mucosas amareladas (icterícia), deformidades ósseas e baço aumentado.

A talassemia menor não necessita tratamento na maioria das vezes. Em certas situações, como durante a gestação, é recomendado uma suplementação da dieta com ácido fólico.

O tratamento da talassemia maior é um grande desafio ao médico. Inclui um programa de transfusão de sangue permanente, retirada do baço e tratamento com quelantes para retirar excesso de ferro decorrente das múltiplas transfusões.

Em pacientes que dispõem de um doador de medula compatível, esse tipo de procedimento pode estar indicado.

A autora conclui recomendando que é importante evitar a ingestão de sais com ferro, uma vez que a talassemia se associa a uma maior absorção de ferro da dieta. A ingestão de sais de ferro pode levar a excessiva acumulação de ferro, o que não é recomendável.

i) Doença de Gaucher

Segundo Martins, Lobo e Sobreira (2003) é uma doença hereditária que leva à deficiência de uma enzima chamada beta-glicosidase. Essa deficiência resulta no acúmulo de um tipo de gordura (esfingolipídio) nas células. Os órgãos sobre os quais essas células se depositam - geralmente baço, fígado e medula óssea; eventualmente pulmão, olhos, pele, rins e coração; e, em casos raros, sistema nervoso - têm seu funcionamento comprometido. A doença de Gaucher não é uma anemia, mas é uma doença de depósito que provoca anemia, devido à produção inadequada de células na medula.

Segundo estes autores os tipos de doença de Gaucher são conhecidos como Tipo 1, que é crônico, o Tipo 2 que é agudo e o Tipo 3 que é subagudo. Os tratamentos também são distintos para os diferentes tipos. Assim para Tipo 1 o tratamento recomendado é a reposição enzimática, extremamente cara mas fornecida pelo SUS, com perspectivas de transplante de medula óssea e, como parte da melhora da redução das plaquetas (trombocitopenia), pode-se proceder a esplenectomia. Já o Tipo 2 não responde a tratamento e o Tipo 3 apresenta resposta parcial por curto período de tempo.

Hoje é possível detectar quem é o portador do gene responsável pela enzima, como também através de exames pré-natais, para saber se o feto gerado é ou não portador dessa anomalia.

Em suma, estas são as principais doenças tratadas pelo hospital. A maior incidência é de pacientes com câncer, divididos em: Leucemia, Neuroblastoma, Linfomas, Tumores Cerebrais, Osteossarcoma, Sarcoma de Ewing, Rabdomiossarcoma, Retinoblastoma e Tumor de Wilms, seguidos das doenças hematológicas crônicas. Outras doenças tratadas são: Anemia Ferropriva, Aplasia de Medula, Agranulocitose Congênita, Esferocitose, Púrpura Trombocitopênica Aguda, Púrpura Trombocitopênica Crônica, Púrpura Henock-Shöenlein, Púrpura Não Trombocitopênica, Traço Falciforme, Traço Talassemico, entre outras.

Para nós o importante é ressaltar as diferenças entre os tratamentos dispensados aos diferentes pacientes, o que acarreta obviamente num trabalho pouco linear realizado pela Sala de Apoio Pedagógico do Hospital.

2.7 O papel do Voluntariado junto ao Hospital

Uma das principais forças de trabalho do hospital são os voluntários. Segundo definição das Nações Unidas, apud Mónica Corullón

o voluntário é o jovem ou o adulto que, devido a seu interesse pessoal e ao seu espírito cívico, dedica parte do seu tempo, sem remuneração alguma, a diversas formas de atividades, organizadas ou não, de bem estar social, ou outros campos..." p.01.

Atualmente eles totalizam cerca de 452 pessoas que atuam em cerca de vinte áreas diferentes.

Observamos que bem como os funcionários, a equipe de voluntários cresceu substancialmente ao longo de dez anos, já que tivemos um aumento superior a 100% como vemos na tabela a seguir:

Tabela 8 –Número de Voluntários do Boldrini (1997-2007)

1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
193	180	170	260	365	371	398	322	434	445	452

Fonte: Relatórios do Voluntariado Boldrini: 1991-1998, 1999, 2000, 2001, 2002, 2003, 2004, 2005 e 2006. RH do Boldrini. Elaborado pela autora.

Além disso, observamos que o maior crescimento ocorreu (considerando-se as mudanças anuais) entre os anos de 1999 e 2000, justamente em virtude do aumento de serviços já mencionados para justificar o aumento no número de funcionários também.

Além de apoiar as atividades do hospital, este grupo presta atendimento aos pacientes e pais, tanto na instituição quanto nas casas de apoio. De acordo com o Relatório do Voluntariado 2006 As áreas possíveis de atuação são:

No hospital

Capelania: Segundo Relatório do Voluntariado 2006, o objetivo deste serviço é levar apoio espiritual e religioso às famílias. Os voluntários deste setor atuam em todo o hospital, na UTI, na porta do Centro Cirúrgico, nos leitos de internação, ou nas casas dos pacientes.

Internação: Cujo objetivo é apoiar os pacientes e seus familiares através do desenvolvimento de atividades ocupacionais, bem como auxilia-los nos quesitos higiene pessoal e roupas. Estes voluntários atuam nos 63 leitos da internação, nos 08 leitos da UTI e nos 06 leitos na TMO (Transplante de Medula Óssea).

Segundo o Relatório, a Internação compreende 19 áreas de atividades que são: artesanato com papel, com reciclável e tecido; atendimento na biblioteca; bolsa de crochê; contador de história; desenho xerox; figura de isopor; gesso; mágico; móbile; pasta de atividades; pintura; ponto cruz; pulseira de reciclagem; revistaria; turma da Mônica; turma do Palhacinho e Chapolim; corte de cabelo; informação dos serviços da internação aos casos novos, aos pacientes da TMO e UTI; descanso na Internação; fornecimento de

materiais de higiene; fornecimento de roupas; troca diária da pasta de atividades nos leitos, para crianças que não estejam em idade de ensino fundamental, que em sua maioria também não estão matriculadas nas instituições de educação infantil.

Acompanhamento escolar: Cujo principal objetivo é oferecer aos pacientes, em idade escolar, suporte para que possam acompanhar as atividades escolares, (criando condições para que os pacientes internados ou em atendimento ambulatorial não interrompam seus estudos). É importante ressaltar que os pré-requisitos para pleitear uma vaga de voluntário neste setor são: ter no mínimo 18 anos e conhecimento das disciplinas do ensino fundamental e médio, não sendo necessário, no entanto, que o voluntário seja profissional da educação. Estes voluntários atuam na Sala de Apoio Pedagógico (SAP) pela manhã e leito-a-leito na Internação à tarde, auxiliando na execução das tarefas escolares.

Recreação: De acordo com o Relatório do Voluntariado 1991-1998 é uma atividade desenvolvida desde o início do hospital e tem como objetivo proporcionar lazer e descontração aos pacientes e familiares, “auxiliando no processo de adaptação à rotina hospitalar, visando uma melhor resposta ao tratamento” p. 58. Estes voluntários participam e promovem atividades diversificadas para as crianças como: música, teatro, carnaval, comemorações temáticas, aniversários, passeios. A eles cabe também auxiliar na organização do espaço de desenvolvimento das atividades, na preservação do acervo de brinquedos e na divulgação de campanhas realizadas pela Brinquedoteca.

Terapias de suporte: Cujo objetivo é oferecer aos pacientes internados no Centro Infantil Boldrini a Terapia de Suporte REIKI. Segundo o Relatório do Voluntariado 2006,

a terapia REIKI baseia-se em toques suaves com as mãos em pontos específicos do corpo, restaurando e equilibrando o fluxo natural de energia vital, estimulando o sistema imunológico a respostas saudáveis e é reconhecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS).p. 35.

Neste caso, além da idade mínima, é necessário que o candidato a voluntário tenha como pré-requisito formação específica em REIKI, que é um método natural de ativação, direcionamento e aplicação da Energia Vital Universal, para promover o equilíbrio energético. O atendimento de cada paciente internado e cadastrado no grupo ocorre uma

vez por semana, pelo menos. O objetivo é, contudo, chegar a três vezes por semana. O tempo médio-mínimo de atendimento é de 24 minutos.

Os voluntários de Terapias de Suporte participam de todas as atividades em que seus serviços se fazem necessários e promovem cursos e encontros para formação de novos integrantes e atualização dos mais antigos.

Cine Boldrini: Cujo objetivo é promover diversão e entretenimento para as crianças, proporcionando maior contato com outras crianças, pessoas e familiares. As atribuições destes voluntários são a preparação da programação do mês, confecção de cartazes de divulgação, preparação de doces, balas e pipocas para as sessões.

Estação Boldrini: De acordo com informações do Relatório Administrativo do hospital 2005, visa “estender o compromisso do cuidado às crianças e adolescentes, pacientes do hospital, para além dos muros do Boldrini, responsabilizando-se pela dignidade da espera e conseqüente melhora da qualidade de vida destes indivíduos”.p.28.

Fundada em fevereiro de 2005, a Estação se localiza em frente ao hospital, e destina-se a familiares e pacientes que não necessitam de internação, porém dependem de condução pública para se locomover.

Anterior a construção da Estação Boldrini as mães não tinham lugar apropriado para se acomodarem com as crianças enquanto as ambulâncias intermunicipais não as buscassem.

De acordo com relatos de funcionários do hospital, isso causava grandes transtornos ao funcionamento, organização hospitalar, e às próprias pessoas, pois, algumas se acomodavam no chão das salas de espera, outras na calçada em frente ao hospital, de forma que não ficavam a vontade e tumultuavam o ambiente. Além de recolher e acomodar os pacientes e seus familiares, a Estação propõe atividades profissionalizantes e sociais, como oficinas de bijuterias, pintura, bordado entre outras. Nela trabalham três voluntários no período da manhã e três no período da tarde. Eles são responsáveis pelo funcionamento da Estação. A todo instante os voluntários oferecem “lanche” (leite e bolacha) às crianças, além de cuidar delas para que os pais descansem por um instante.

Segundo o Relatório Administrativo do hospital e segundo nossa visita, na Estação Boldrini, oferece-se:

a) recreação para crianças: a equipe de voluntários desenvolve projetos recreativos;

- b) oficinas ocupacionais para mães: trabalhos manuais de aprendizagem rápida (embalagem, Ponto Cruz, artesanatos variados, dobradura);
- c) local de descanso;
- d) serviços: cabeleireiro, massagens relaxantes, manicure;
- e) entretenimento: TV e filmes em DVD;
- f) espaço para palestras educativas e discussões em grupo;
- g) participação no Grupo de Pais: apoio aos familiares das crianças com câncer oferecido por pais que já tiveram experiência de filhos com a mesma doença;
- h) local de alimentação: oferecimento de alimentos leves e saudáveis; não há almoço ou jantar.

Villa Boldrini: Cujo objetivo é suprir as necessidades básicas, acolhimento e distração dos pacientes e seus familiares, sendo este um local de venda de produtos que atendam a todos os segmentos de necessidades. São comercializados produtos de consumo rápido, produtos de higiene pessoal, artigos institucionais, fraldas, brinquedos e acessórios de um modo geral.

Nas Casas de Apoio

Artesanato e costura: Cujo objetivo é promover a produção e venda de material para arrecadar fundos para o hospital. Para ser voluntário deste setor também é necessário que além da idade mínima o candidato tenha experiência com costuras e bordados.

O grupo de Artesanato e Costura, é o mais antigo grupo de voluntariado, ele realiza eventos durante o ano todo, sendo o mais tradicional, o “Chá das Xícaras”.

A renda das atividades desse grupo é revertida para as necessidades do Hospital. São responsáveis também pela confecção de roupas hospitalares e roupas de cama, bem como pela realização dos diversos consertos necessários.

Central de doações: Cujo objetivo é receber em local adequado os objetos doados pela comunidade. Aqui são admitidas apenas pessoas do sexo masculino para serem voluntários.

Estes são responsáveis pela coleta de todas as doações da cidade de Campinas e região.

Triagem: espaço que visa auxiliar na separação dos itens doados pela comunidade. Esta equipe organiza e direciona todo o material doado pela comunidade e recolhido pela Central de Doação.

Bazar: Cujo objetivo é auxiliar na venda dos itens doados. Segundo Relatório do Voluntariado 2006, todos os itens oferecidos no Bazar são provenientes de doações. Esse material é previamente selecionado pela equipe de Triagem.

Secretaria: Criada com o objetivo de facilitar a comunicação entre a Administração, o Voluntariado, o Hospital e o público em geral. Para trabalhar neste setor é necessário que o voluntário tenha conhecimentos em computação. De acordo com o Relatório do Voluntariado, cabe à secretaria: Controlar a hotelaria, os voluntários, recepcionar, expedir, imprimir e arquivar todas as correspondências, elaborar relatórios, organizar formulários, apoiar o treinamento de voluntários, atender ao público e formular apresentações institucionais.

Oficina de capacitação: Estruturada com o objetivo de proporcionar capacitação em trabalhos artesanais às famílias hospedadas na Casa de Apoio ou em espera na Estação Boldrini. Para ingressar neste grupo é necessário ter habilidades manuais. A Oficina de Capacitação desenvolve projetos de habilidade manual, com o desenvolvimento de trabalhos como: bordado com pedraria, bijuteria, pintura em tecido, crochê, ponto cruz, patchwork, chocolate, cobertura de bolos e enfeites de aniversário e de Natal (com balas e confeitos), entre outras atividades.

Força jovem: Cujo objetivo é abrir espaço aos jovens, para que, através de seus próprios conhecimentos e habilidades, exerçam a cidadania. Para atuação neste grupo a faixa etária permitida compreende dos 11 aos 17 anos de idade.

Na concepção do hospital, expressa em seu Relatório Administrativo de 2006, para o jovem,

a ação voluntária constitui uma possibilidade real de intervenção, de participação ativa em sua comunidade. É uma oportunidade de trabalhar em equipe, de trocar experiências e de entrar em contato com diferentes visões, de fortalecer-se, de desenvolver um melhor relacionamento consigo mesmo e com os outros, de contribuir para a construção de uma sociedade mais justa e de envolver-se na solução de problemas reais com criatividade e liderança. p. 52.

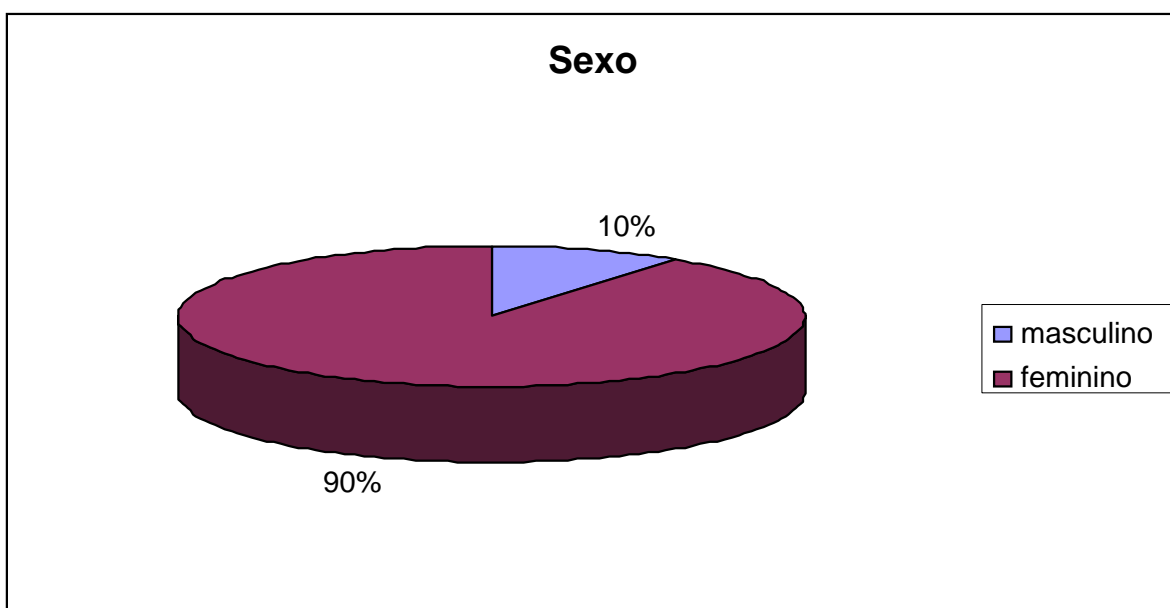
Os voluntários da Ação Jovem atuam na comunidade em geral (escolas, igrejas, bairros, etc.) e na Recreação das Casas de Apoio.

Todos voluntários do Boldrini recebem treinamento e capacitação anterior ao início do desenvolvimento do trabalho. Este treinamento inclui preenchimento e envio de formulário,

entrevista, palestras e conhecimento e concordância com o Regimento e Normativas do Voluntariado no Boldrini (este documento se encontra no anexo 4). Todo voluntário precisa comprometer-se com no mínimo quatro horas semanais de trabalho, assim sua frequência e pontualidade são devidamente controladas. Estes são devidamente identificados (por jalecos e crachás) e têm como responsáveis imediatos os coordenadores de cada grupo de atuação.

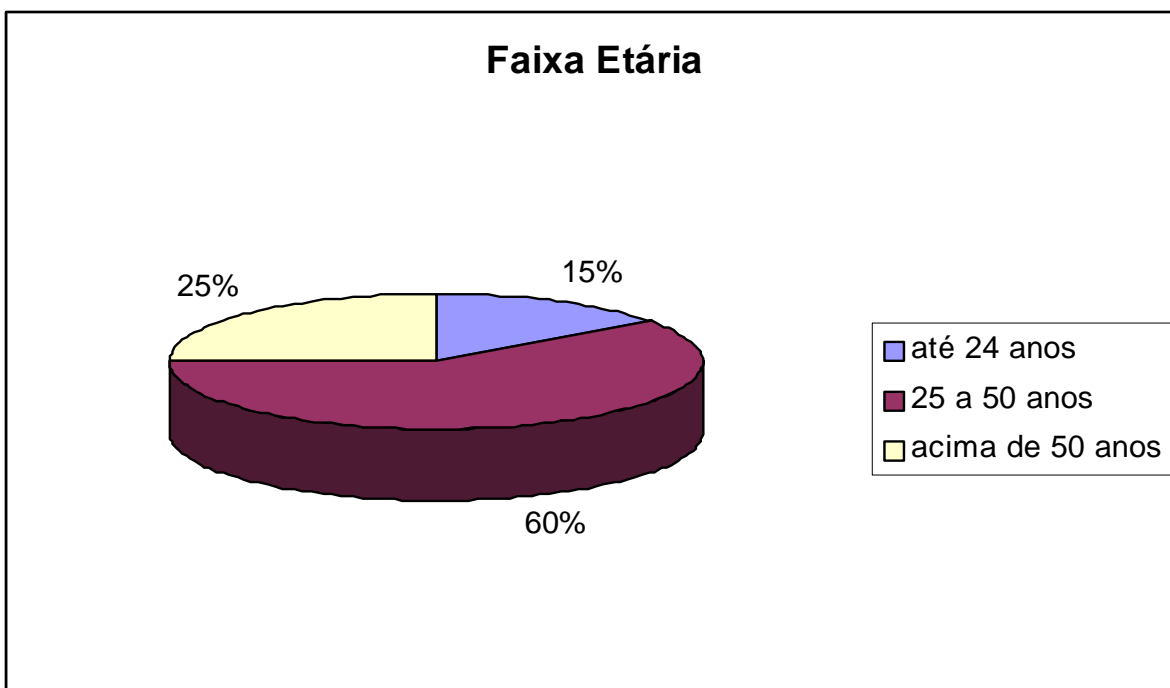
De acordo com documentos do hospital, desde o seu início de funcionamento o hospital conta com o trabalho dos voluntários, o que os permitiu traçar ao longo deste período qual tem sido o perfil do voluntariado atuante no hospital. Nos gráficos abaixo podemos observar que a grande maioria é do sexo feminino, possui entre 24 e 50 anos de idade e possui escolaridade em nível superior, o que de acordo com o hospital, reflete na excelência dos serviços prestados por estes indivíduos.

Gráfico 2 – Sexo do Voluntariado



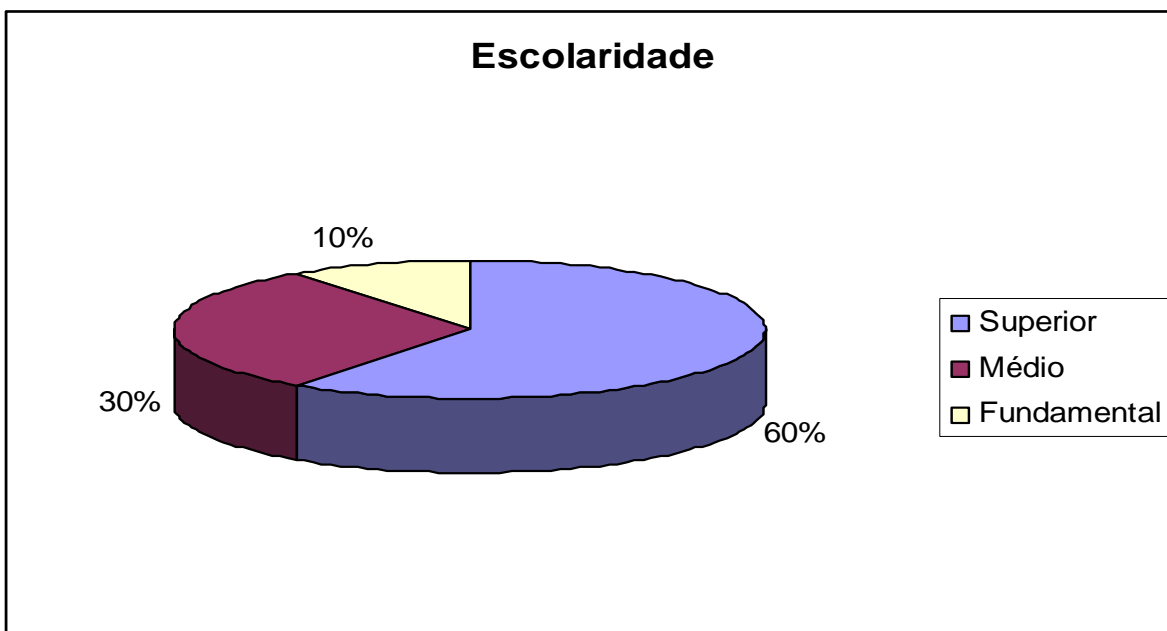
FONTE: RELATÓRIO DO VOLUNTARIADO, 2006.

Gráfico 3 – Faixa Etária do Voluntariado



FONTE: RELATÓRIO DO VOLUNTARIADO, 2006.

Gráfico 4 – Grau de Escolaridade do Voluntariado



FONTE: RELATÓRIO DO VOLUNTARIADO, 2006.

Um estudo realizado na Fundação Abrinq pelos Direitos da Criança, definiu o voluntário como:

ator social e agente de transformação, que presta serviços não remunerados em benefício da comunidade; doando seu tempo e conhecimentos. Realiza um trabalho gerado pela energia de seu impulso solidário, atendendo tanto às necessidades do próximo ou aos imperativos de uma causa, como às suas próprias motivações pessoais, sejam estas de caráter religioso, cultural, filosófico, político, emocional. p.12.

No Boldrini, conforme observamos nos Relatórios do Voluntariado pesquisados, a maioria dos depoimentos de voluntários apresenta como causa principal para a sua inserção nesta atividade, o prestígio e a representatividade social que o hospital tem, tanto no sentido dos altos índices de cura, quanto na diversidade de serviços que são oferecidos aos pacientes e seus familiares.

2.8 Sintetizando e entrecruzando os dados coletados.

Sintetizando os dados coletados acerca dos últimos dez anos de existência do hospital, verificamos a seguinte situação:

- Em relação ao número de casos novos atendidos pelo hospital, verificamos um pequeno crescimento ao longo deste período, uma vez que os mesmos continuaram girando em torno de 850 a 950 casos novos por ano;
- Não houve mudanças em relação à procedência regional e de faixa etária dos pacientes, uma vez que os mesmos continuaram em sua maioria advindos do estado de São Paulo e em maioria com idades entre 0 e 02 anos de idade;
- O número de profissionais do hospital cresceu significativamente, uma vez que nos últimos dez anos este percentual dobrou;
- Em relação aos voluntários observamos a mesma situação em relação aos profissionais, porém este aumento foi ainda mais expressivo, ultrapassando os 130% de crescimento nos últimos dez anos.

Em pesquisa acerca do crescimento no número de profissionais e voluntários em detrimento da permanência da média de casos novos atendidos, verificamos que o hospital teve nos últimos dez anos um aumento no número de serviços oferecidos. Alguns dos exemplos que podemos citar referem-se à construção dos prédios de radioterapia, medicina nuclear e imagem. Além disso, correlacionando os dados referentes ao número de casos novos atendidos anualmente e o número de profissionais e voluntários que o hospital dispõe verificamos que o mesmo dispõe de um número grande de pessoal. Todavia é importante considerarmos que na condição de hospital pediátrico, bem como já apontamos, estes pacientes sempre estão acompanhados de outras pessoas o que eleva significativamente o número de pessoas que precisam de algum tipo de atendimento dentro do hospital. Além disso, o grande número de voluntários se justifica pelo fato de que há atividades que são oferecidas para os pacientes e também atividades que são oferecidas para os acompanhantes. Outro fator importante é que o tempo médio de tratamento de doença oncológica é grande (variando entre dois e três anos) o que faz com que diariamente o hospital receba um número elevado de pessoas, estando estas em diferentes etapas do tratamento. Além disso em virtude do tratamento quimioterápico os pacientes acabam passando por vários períodos de intercorrência que acarretam em internações e visitas não programadas ao hospital. É necessário ainda considerarmos todos os indivíduos portadores de doenças hematológicas crônicas que bem como já apontamos, terão que eventualmente retornar ao hospital (seja para tratamento, seja em crise, ou em quaisquer outras circunstâncias), corroborando com a necessidade de um efetivo de pessoal grande para a manutenção plena de todas as atividades desenvolvidas pelo hospital.

CAPÍTULO 3 – O Processo de Implementação da Sala de Apoio Pedagógico no Boldrini.

3.1 Os primórdios do processo de implementação da SAP – 1º Momento

A história do processo de implementação da Sala de Apoio Pedagógico está diretamente atrelada aos propósitos do Centro Infantil Boldrini. Segundo informações do Relatório Social do hospital de 2005,

Na condição de instituição filantrópica, o hospital visa proporcionar a seus pacientes um atendimento que seja realizado de forma integral e multiprofissional buscando, além da assistência médica, uma melhor qualidade de vida e preservação do desenvolvimento bio-psico-social de seus pacientes, já que, os efeitos tardios em decorrência dos tratamentos de câncer (principalmente em pacientes pediátricos) têm sido uma constante preocupação de médicos oncologistas e pesquisadores da área (p.32).

Essa proposta leva em consideração a preocupação com a escolaridade das crianças e adolescentes em tratamento, aspecto relevante para seu desenvolvimento cognitivo, intelectual e social.

Segundo a nossa entrevistada a psicóloga Dra. Elisa Maria Perina (que mais adiante será denominada de Dra. Elisa), uma das funcionárias mais antigas do Boldrini (cedida pela UNICAMP desde 1982) a medida em que novas necessidades foram se apresentando, tornaram-se aspectos relevantes em discussões entre os membros da equipe gestora do Boldrini. Assim foi se constituindo toda a equipe multiprofissional do hospital.

De acordo com o relato da psicóloga, logo no início do funcionamento do Boldrini (ainda em seu primeiro espaço de atuação), em meados de 1978 e 1979 os únicos serviços oferecidos referiam-se ao atendimento ambulatorial médico (uma vez que quando as crianças precisavam de internação eram encaminhadas a outros hospitais do município de Campinas) e atendimento psicológico, oferecido pela equipe de um professor da Puccamp (Pontifícia Universidade Católica de Campinas) denominado Ivan Moretto. Tal professor chefiava uma equipe de estudantes de psicologia da Puccamp que atuavam como voluntárias no Boldrini. Dentre estas voluntárias estava a Dra. Elisa que na época cursava o terceiro ano da faculdade de psicologia. Ela aponta que o trabalho era feito com os pacientes e com os familiares.

“É importante considerar que o avanço na cura do câncer tem acontecido mais significativamente agora no final do século XX. Naquele tempo os índices de cura eram muito menores e por isso falar em câncer ou admitir que tinha a doença era muito pior do que é hoje. Assim desde o início do hospital, a Dra. Silvia logo percebeu que era necessário oferecer suporte psicológico aos pacientes e familiares”. (Entrevista de Pesquisa com a psicóloga Dra. Elisa Maria Perina, 2008).

Ainda de acordo com a nossa entrevistada no início da década de 1980, após cerca de três anos de trabalho, o psicólogo responsável, Ivan, desligou-se do hospital. Além disso neste período houve uma modificação muito intensa no quadro de psicólogos voluntários e apenas a Dra. Elisa permaneceu. Nesta época ela já havia se formado e sido contratada para trabalhar no Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Gabriel Porto, mantendo porém sua atividade voluntária no Boldrini.

Com a saída do psicólogo responsável a Dra. Elisa foi convidada pela Dra. Silvia Brandalise (presidente do Boldrini) para organizar e chefiar um novo grupo de psicólogos voluntários. Ela solicitou ainda, junto ao Centro Gabriel Porto, que a Dra. Elisa fosse cedida para o hospital, fazendo parte de sua equipe profissional.

Segundo a Dra. Elisa, foi a partir de então, que ela passou a organizar o atendimento psicológico e a verificar a necessidade da inserção de novos profissionais, que compusessem aquilo que hoje representa a equipe multiprofissional do hospital.

Comecei a perceber que havia famílias que vinham de longe não tinham com se estabelecer, portanto isto era uma problemática que precisava ser resolvida por uma assistente social. Havia crianças que deixavam de freqüentar a escola, portanto precisavam dar seqüência ao seu processo de escolaridade de alguma forma. Percebíamos que as crianças ficavam muito inertes e sem o desenvolvimento de atividades lúdicas, ou seja, precisávamos de pessoas que cuidassem dessa parte de recreação (...) Dra. Elisa, 2008.

Considerando-se que o hospital não tinha disponibilidade financeira e nem espaço físico adequado (já que se encontrava numa casa de 244m²) para a contratação e o oferecimento de todos os serviços que começaram a se fazer necessários, algumas alternativas foram sendo encontradas, como a formação de equipes de voluntários (que

começaram a se responsabilizar por atividades lúdicas e de recreação para as crianças atendidas) e o oferecimento de hospedagem na Casa de Apoio.

É importante considerar que nessa época o hospital era bem pequeno e recebia poucos pacientes, então ainda era possível se virar numa estrutura menos favorável. Dra Elisa, 2008.

Deste modo ela afirma que neste período as crianças que traziam atividades escolares para serem realizadas eram auxiliadas pelos voluntários. Além disso, o hospital se comprometia com a família, de informar à escola do paciente-aluno sobre suas ausências e sobre o seu tratamento de saúde.

Neste período, em meados de 1985, segundo a Dra. Elisa o hospital contratou sua primeira assistente social (tendo a Dra. Elisa participado deste processo de seleção) e deparou-se com uma outra importante questão,

que era o compromisso com a reinserção social / educacional de pacientes com seqüelas de retinoblastoma (câncer nos olhos), já que a partir de então eles teriam como condição uma deficiência física que precisaria ser trabalhada. Além de cuidar do câncer, teríamos que ensinar estas crianças a ler Braille ou a viver com baixa visão, sabendo utilizar todos os materiais disponíveis a portadores de deficiência visual. Dra. Elisa, 2008.

A partir de uma proposta feita por um oftalmologista do hospital (a entrevistada não se recordou do nome do médico), a psicopedagoga Anita Zimmerman que na época também era funcionária da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP e possuía formação específica na área de deficiência visual, foi cedida (através de solicitação formal feita pela presidente do hospital) para atuar no Boldrini, em princípio apenas com pacientes portadores e/ou em tratamento de retinoblastoma. Todavia, de acordo com a Dra. Elisa, tendo em vista que a necessidade de um acompanhamento pedagógico já vinha se caracterizando como uma necessidade do hospital, a psicopedagoga Anita acabou ao longo dos anos em que atuou no Boldrini, trabalhando com todas as crianças atendidas em idade escolar.

Entretanto a nossa entrevistada pondera que naquela época o índice de evasão e abandono escolar de pacientes em tratamento de câncer era muito grande, uma vez que além de contar com um tratamento longo e agressivo, os estigmas provocados pela doença, em virtude das modificações físicas que acarreta (alopécia, palidez, perda excessiva de peso, entre outros) eram justificativas para o abandono da vida escolar. Além disso ela aponta:

O hospital estava crescendo e se estruturando (...). além disso não podemos esquecer que o Boldrini é um hospital e que portanto precisava e ainda precisa contemplar primeiro as questões relativas a um bom atendimento médico. Como eu já disse, o tratamento de câncer mudou muito nos últimos tempos, mas falar em câncer no final da década de 1980 e início da década de 1990 não era nada fácil (...). Então conforme fomos tendo bons resultados e avanços nesta área, fomos conseguindo enxergar outros aspectos necessários à criança em tratamento. Um exemplo disso é que conforme os tratamentos de câncer foram ficando menos agressivos as crianças começaram a demonstrar maior disposição física e menos vontade de abandonar a escola. Dra. Elisa, 2008.

Deste modo, podemos estabelecer uma importante relação entre os avanços tecnológicos no tratamento do câncer e a continuidade do processo de escolarização dos pacientes em tratamento. É importante considerarmos que apesar do acompanhamento pedagógico-educacional em hospitais ser um direito da criança e do adolescente hospitalizado, é necessário que ele disponha de mínimas condições físicas para o desenvolvimento das atividades. Além disso, Ceccim (1997) reforça a idéia de que as “condições físicas, e as vontades da criança hospitalizada sejam respeitadas, não podendo ser violadas em nome de direitos e/ou deveres que lhes sejam atribuídos” p. 22.

Ainda segundo a Dra. Elisa, o trabalho pedagógico realizado com as crianças não tinha a estrutura organizacional que se tem atualmente. Assim as crianças portadoras de seqüelas visuais possuíam um atendimento diferenciado e aqueles que não eram portadores de seqüelas visuais, mas que ainda continuavam vinculados à escola, eram auxiliados em seus deveres. Além disso, a relação entre o hospital e as escolas dos pacientes (tanto para justificar ausências quanto para explicar sobre a patologia da criança) agora era feita pela psicopedagoga Anita Zimmerman.

Paralelo ao trabalho pedagógico desenvolvido pela Anita, o hospital recebeu uma outra importante contribuição de uma profissional chamada Raqueli Filizoli, formada em música e que atuava como voluntária no hospital. Mesmo não tendo formação na área educacional, a mesma desenvolvia um projeto denominado “Pedagogia Musical” cujo objetivo era ensinar conteúdos escolares para as crianças através de músicas e atividades com instrumentos musicais. De acordo com a Dra. Elisa, ela teve um trabalho muito longo e expressivo no hospital (permanecendo por cerca de dez anos), sendo reconhecida por sua atuação em especial com as crianças que compreendiam a faixa etária dos 0 aos 06 anos de idade e que segundo a nossa entrevistada já se configurava como a faixa etária de maior incidência no Boldrini.

A gente sempre falava que a Anita era responsável pela pedagogia clássica e a Raqueli pela pedagogia musical. Ela atuava próxima a equipe de recreação e que hoje é a brinquedoteca do hospital. (...) Ela costumava ensinar as crianças a partir de situações do cotidiano do hospital e sempre com música. Ela sempre estava com as crianças pelos corredores, cantando músicas sobre infecção, quimioterapia, injeção e tudo mais. Até as crianças que faziam lição com a Anita, depois iam “estudar” de novo com a Raqueli. E ela formalizava essas atividades através do registro em cartazes, desenhos. Então a gente tinha muita criança pequenininha aprendendo a ler e a escrever com a Raqueli. Dra. Elisa, 2008.

Podemos afirmar que o trabalho desenvolvido pela profissional Raqueli Filizoli se aproximava do conceito atual de hospitalização escolarizada uma vez que visava o desenvolvimento de conteúdos escolares através da reflexão e do conhecimento acerca de instrumentos e procedimentos específicos do ambiente hospitalar. Isto de acordo com Matos (2006), além de favorecer o desenvolvimento cognitivo e acadêmico da criança hospitalizada “ajuda-a a compreender e trazer à consciência medos, angústias e fantasias produzidas pela assustadora e incômoda situação de internação. Isto a torna mais confiante, segura e receptiva às intervenções médicas” p.13.

O trabalho da professora Anita durou cerca de sete anos, sendo encerrado, ou como afirma a Dra. Elisa “reestruturado e ampliado” após sua saída do hospital. Já a Raqueli atuou por quase dez anos, saindo pouco depois da Anita, em meados de 1995. Ambas passaram pelo período de modificação de espaço físico do hospital e puderam acompanhar parte de seu crescimento e de sua nova estrutura.

Nesta época, ainda de acordo com a nossa entrevistada as equipes de psicologia (que agora era maior, contando com três profissionais e alguns voluntários) e recreação (que estava então se estruturando como brinquedoteca), tiveram que assumir novamente o trabalho de apoio pedagógico às crianças e adolescentes que ainda mantinham vínculo com a escola. Todavia é importante ressaltar que agora o hospital já se encontrava dentro de seu espaço atual e que portanto o número de pacientes atendidos era bem maior.

“Seria necessário contratar professores que pudessem atuar especificamente com esta questão, pois nós da psicologia não podíamos perder nossa identidade profissional (...). Se quando estávamos na casa atendíamos em média 10 crianças por dia, agora a gente atendia 50. Chegamos a propor tais contratações para a diretoria executiva do hospital, mas não havia verba suficiente para custear tais contratações” Dra. Elisa, 2008.

Aproveitando-se deste contexto, uma das estagiárias (de mestrado na época) da equipe de psicologia, a Dra. Nely Aparecida Guernelli Nucci, que já estagiava no hospital desde o seu período de graduação (início da década de 1990) e fazia uma pesquisa sobre a formação dos profissionais de educação para o atendimento de crianças com câncer nas unidades educacionais, acabou contribuindo significativamente com este processo de implementação do que hoje é denominado SAP – Sala de Atendimento Pedagógico para o acompanhamento escolar de crianças em tratamento no hospital. Por estudar a referida temática, a mesma, segundo a Dra. Elisa, pôde compartilhar com a equipe seu conhecimento acerca de legislações e experiências bem sucedidas de hospitais que já ofereciam atendimento pedagógico estruturado para seus pacientes em idade escolar.

A partir daí a psicóloga Dra. Nely Aparecida Guernelli Nucci (que adiante será denominada de Dra. Nely) conseguiu entrar em contato com a Prefeitura Municipal de

Campinas, firmando um convênio para a cessão das primeiras professoras que passaram a desenvolver este trabalho no hospital.

3.2 O processo de Implementação da Sala de Apoio Pedagógico – SAP no Boldrini – 2º Momento.

É importante ressaltarmos que os primeiros passos para a implementação de um trabalho pedagógico dentro do hospital Boldrini foram dados pelos profissionais da psicologia e não da educação. Todavia de acordo com Ceccim (1997) esta é uma situação recorrente uma vez que segundo pesquisas realizadas em meados da década de 1990 a grande maioria das classes hospitalares surge por iniciativas de setores não educacionais e de profissionais da área da saúde. Isto é confirmado inclusive porque boa parte das bibliografias acerca da temática de classes hospitalares reside em livros e periódicos específicos da área da saúde.

Em entrevista com a Dra. Nely e segundo suas informações, o processo de implementação de um serviço estruturado e devidamente organizado de atendimento pedagógico-educacional dentro do Boldrini se estende pelos anos de 1996 e 1997. Segundo suas informações, em 1995 ela iniciou a sua dissertação de mestrado, intitulada “A criança com leucemia na escola: A visão do professor” que acaba se utilizando do hospital como suporte para a pesquisa já que as escolas visitadas eram de pacientes em tratamento no Boldrini. De acordo com a Dra. Nely, bem como aponta a Dra. Elisa este período foi muito importante para o princípio da SAP já que foi no decorrer deste processo investigativo que ela percebeu algumas questões que culminaram na organização deste espaço que pesquisamos.

Quando eu fiz esse estudo piloto me chamou muito a atenção a pouca informação que as escolas tinham a respeito do câncer. Isso me chamou a atenção porque apesar de ser um material bastante simples, nós tínhamos uns folhetos, umas cartilhas que os pais levavam pra escola quando a criança começava um tratamento em idade escolar. Então o que estava acontecendo que essa informação não chegava? Aí eu procurei investigar isso. Então descobri que muitas vezes os pais não entregavam por medo da discriminação da criança. Eles queriam esconder que a criança tinha câncer da escola (...) Os pais ficam muito mobilizados com o diagnóstico de câncer no próprio filho, por conta de todo esse estigma da doença.

Então naquele momento a cura, a recuperação física era muito mais importante do que o desenvolvimento integral da criança. Eles ficavam muito preocupados com isso. Então tudo que represente uma ameaça, um esforço a mais, uma preocupação a mais, vamos eliminar. E muitas vezes a escola por desconhecimento também tinha essa postura. Quando eu ia entrevistar os profissionais da área de educação muitas vezes eu encontrava profissionais que falavam assim “Ah não! Ele tá fazendo um tratamento tão sério, deixa isso passar primeiro depois a gente cuida da educação”. Eu chegava às vezes assim em algumas escolas que eu entrava na sala de aula e a professora me mostrava onde é que essa criança se sentava. Era no último lugar da sala, lá no cantinho. E conversando com ela sobre o porquê daquilo... “Ah eu não tenho coragem de chegar perto dessa criança. Eu vou chorar, eu vou ficar muito mobilizada. Ai se ele conversar comigo eu não vou saber o que responder é uma criança que vai morrer”. Você entende? Eram idéias bastante intensas e distorcidas e isso me preocupou muito. Outras vezes a criança só faltava estar sentada no colo da professora. Ela não precisava fazer nada, “coitadinha, todo mundo vai te ajudar”. Então de qualquer forma essa criança acabava discriminada e isso começou a me preocupar bastante e eu fiz um estudo mais amplo na dissertação, procurando ouvir professores do Brasil todo. Então eu montei um questionário em que (tinha três eixos) eu perguntava uma investigação do professor (quanto tempo está na área, se ele tinha tido formação pra trabalhar com crianças com câncer), perguntava quais as dificuldades que ele teria pra trabalhar com essa criança, quais as necessidades dessa criança na escola e o que ele sabia sobre a doença. Eu tive assim uma resposta muito boa, devolveram muitos questionários, eu tive uma amostra de 129 professores o que é bastante já que brasileiro não tem a cultura de responder questionário. Esses resultados também me surpreenderam porque eu tive professores que responderam que o câncer é contagioso e isso é muito grave (...) Outra surpresa que eu tive é que quanto às necessidades das crianças, eu imaginei que os professores se ateriam mais às pedagógicas e eles demonstraram maior preocupação com as necessidades psicológicas, solicitaram necessidade de maior interação entre escola e hospital. (Dra. Nely, psicóloga do Boldrini e Mario Gatti, 2007)

Em sua dissertação ela aponta para a necessidade de um trabalho sistematizado por parte do próprio hospital. Além disso, em seu trabalho ela sugere também que o hospital disponibilize atendimento e esclarecimento às escolas que possuem pacientes em tratamento, uma vez que as suas conclusões (acerca da pesquisa realizada com professores brasileiros) apontam para o desconhecimento técnico dos profissionais de educação no que tange às patologias que estão sendo tratadas pelos seus alunos.

Pensando em uma esfera de atuação mais ampla, esta certamente deve ser uma das incumbências das classes hospitalares que devem disponibilizar para as escolas de origem dos seus pacientes-alunos informações sobre a doença e o tratamento destes. Acerca da

patologia câncer esta necessidade se faz ainda mais intensa uma vez que é uma doença que sabidamente é estigmatizante e habita negativamente o ideário de muitas pessoas.

Dentro deste contexto toda a equipe de psicologia da época acabou engajada na idéia de ajudar a constituir um espaço específico de acompanhamento escolar para pacientes dentro do hospital. Analisando tal situação, observamos que em certa medida a mesma representa uma reprodução da situação que acarretou nos estudos e pesquisas iniciados em meados do século XX (Como a de Sptiz (1993), Bowlby (1969) entre outros) e que culminaram na melhoria dos atendimentos a pacientes pediátricos, ou seja, o que vemos é que historicamente os profissionais da saúde conforme já pontuamos (até por estarem em contato freqüente com as crianças hospitalizadas e suas problemáticas) demonstraram prioritariamente uma preocupação com o acompanhamento educacional de crianças e adolescentes hospitalizados.

Segundo a Dra. Nely, em conversa com a equipe de Serviço Social (de forma a vislumbrar possibilidades de efetivação do trabalho) uma das profissionais informou sobre a possibilidade de um intercâmbio com a Secretaria de Educação do município de Campinas, em virtude de saber que eles cediam professores para instituições (principalmente de educação especial) e Organizações Não Governamentais – ONG's que solicitassem. Portanto a Dra. Nelly na condição de representante da Instituição Boldrini foi a uma visita à coordenação da Secretaria de Educação Especial do município de Campinas para saber quais os requisitos e as possibilidades do hospital ter profissionais da área de educação que pudessem realizar este trabalho. Isso ocorreu em meados de 1996. Ainda segundo a entrevistada, em relação à posição do hospital frente à implementação deste novo serviço:

O hospital naquela época era um hospital assim menor do que é hoje, com maior proximidade entre os profissionais, até com a Sílvia, eu tinha assim muita proximidade e até hoje tenho, a equipe da psicologia também é um pessoal jóia, a Elisa... Então todo mundo acreditou que este era um caminho necessário, viável e possível, de forma que ninguém da equipe gestora do hospital se opôs à idéia de se ter profissionais de educação da prefeitura cedidos para o Boldrini. (Dra.Nely, 2007).

Ainda de acordo com a entrevistada, desde o princípio, a equipe da Secretaria de Educação Especial de Campinas mostrou-se disposta a colaborar com a efetivação do trabalho, em especial, de acordo com ela, porque eles já sabiam das legislações que resguardavam o direito de continuidade do processo de escolaridade para as crianças hospitalizadas e estavam iniciando um processo de implementação deste trabalho em outros hospitais como o Hospital Municipal Dr. Mário Gatti e a Sociedade Brasileira de Pesquisa e Assistência para Reabilitação Craniofacial - Sobrapar.

Nossa entrevistada não soube precisar o número do convênio e nós também não conseguimos localizá-lo, todavia de acordo com a Dra. Nelly os termos deste convênio eram os mesmos que regiam todas as outras instituições do município de Campinas que tinham professores cedidos. Além disso eles pontuavam que:

- Os professores cedidos continuavam pertencendo ao quadro de funcionários da Prefeitura Municipal de Campinas;
- Na condição de funcionários da Prefeitura Municipal estes não poderiam ter jornada de trabalho superior àquilo que era determinado pelo Prefeitura, bem como não teriam direito à horas extras e/ou quaisquer modificações salariais propostas pela instituição;
- Não havia garantia de permanência do profissional no hospital por mais de um ano uma vez que na condição de professores da Rede Municipal deveriam passar pelo processo de atribuição e/ou remoção de classes bem como todos os outros professores do município;

Segundo a Dra. Nelly o convênio pontuava sobre outras questões que não foram recordadas, mas sempre relativas à relação de trabalho entre o hospital e os funcionários cedidos da Prefeitura Municipal. Ela informou ainda que o mesmo foi assinado pela Dra. Silvia Brandalise presidente do hospital e por mais um membro da diretoria executiva do Boldrini, bem como por uma representante da Assessoria de Educação e Cidadania do Município de Campinas e pelo então secretário de educação.

Estabelecida esta parceria institucional entre o poder público (expresso pela Prefeitura Municipal de Campinas) e o hospital Boldrini o passo subsequente foi o processo de seleção (estabelecido entre representantes da Assessoria de Educação e Cidadania e a própria Dra. Nelly que foi convidada para participar) dos professores interessados em

trabalhar com suporte pedagógico a crianças e adolescentes hospitalizados. Entendendo-se a especificidade do trabalho, em primeira instância houve uma seleção (composta de avaliação escrita e entrevista) entre os professores interessados para o desenvolvimento do trabalho no ano de 1997, já que era final do ano letivo de 1996. além disso, só puderam pleitear uma vaga os professores com habilitação em educação especial.

Deste modo, após alguns meses os primeiros três professores foram selecionados sendo dois para atuarem dentro do hospital e um para atuar em uma das Casas de Apoio, a APACC.

Assim que estes professores chegaram o hospital disponibilizou um espaço para funcionamento do trabalho e uma verba para a aquisição dos primeiros materiais didático-pedagógicos.

A primeira ação deste grupo composto pelas três professoras e pela psicóloga Dra. Nely que ficou com a incumbência de supervisora, foi organizar a logística do trabalho.

(...) Bom, começamos a fazer toda essa logística, fizemos panfletos para serem entregues aos pais nas esperas das consultas, (eram entregues por uma estagiária de psicologia), explicávamos a importância de continuar na escola, víamos as possibilidades, enfim fazíamos esse trabalho de fortalecimento psicológico dos pais. O folder era “O caminho da cura passa pela escola”. (...) Aí eu montei os ofícios, documentações, fichas cadastrais dos pacientes, a carta pras escolas (...) (Dra. Nely, 2007)

Durante nossa pesquisa no Boldrini procuramos saber quem foram estes professores que passaram pela SAP de forma a localizá-los e ouvi-los. Todavia há poucos registros da Sala referente a este período. Nossas entrevistadas também não souberam precisar quem eram estes profissionais e pelos registros que encontramos, localizamos quatro nomes de ex-professoras da SAP, mas não sabemos especificar a que período elas pertencem.

As professoras são: Paula Liger Palermo, Carmen Nídia T. Enes, Nathalia Inhauser Rótoli Micaroni, Mellissa (sobrenome não encontrado) e Karen (sobrenome não encontrado).

Em seguida, as professoras juntamente com a Dra. Nely começaram a estruturar as formas de atendimento, neste espaço que agora seria conhecido como Sala de Apoio Pedagógico – SAP, mas de acordo com ela, muitas destas organizações foram absolutamente modificadas com o início do trabalho, “pois foi só no meio do caminho que

as dificuldades foram se apresentando. Acho até que é por isso que falta registro” (Dra. Nely, 2007).

Rus Perez (1998) indica que este é um acontecimento corriqueiro uma vez que quando se implementa o que foi formulado há questões temporais e circunstanciais que afetam diretamente este processo de implementação. Todavia ele afirma ainda que é importante que os agentes considerem pelo menos parte destas nuances e que sejam capazes de se reestruturar em favor de uma implementação efetiva. Nascimento (2008) complementa afirmando que essas mudanças compõem a riqueza de um processo de implementação. Além disso ela aponta que parte do sucesso destes processos devem-se a tais ajustes e à permeabilidade que os agentes têm a eles.

Assim a parceria concretiza-se em 1997, sempre com vistas a atender toda a demanda do hospital (apesar do espaço cedido para a estruturação da Sala ser pequeno e provisório, uma vez que se localizava no final do corredor de ambulatório, onde as consultas eram realizadas).

Em 1998, segundo nossa entrevistada Nelly, a pedagoga que atuava na Casa de Apoio-APACC foi retirada pela prefeitura, sob o argumento de que a clientela atendida era a mesma, ou seja, as crianças que moravam temporariamente na Casa de Apoio eram crianças em tratamento no hospital, assim elas acabavam sendo atendidas no hospital e na Casa de Apoio.

É importante ressaltar que para o próprio hospital esse período de implementação de um atendimento pedagógico para seus pacientes só é reconhecido a partir da regulamentação da SAP e da inserção destas professoras, pois é no Relatório Anual de Atividades de 1997 que o atendimento pedagógico-educacional é citado como um serviço multiprofissional oferecido pelo hospital.

Buscando compreender como esta parceria foi vista sob a ótica do poder público, entrevistamos a professora de Educação Especial Maria Ivone Aranha que atualmente é supervisora da Assessoria de Educação e Cidadania de Campinas, órgão responsável pelo monitoramento das instituições de educação especial que recebem repasse de verba da Prefeitura de Campinas. Além disso, na época do processo de implementação da SAP ela atuava como professora de educação especial integrante da equipe de Coordenação da Educação Especial da Secretaria de Educação de Campinas.

Segundo informações da entrevistada Profa. Maria Ivone Aranha (que adiante será denominada de Profa. Ivone) desde que o hospital Boldrini instalou-se na sua atual sede, (início da década de 1990) sempre houve um trabalho educacional realizado com os pacientes. Ela não soube precisar que tipo de trabalho era este, mas certamente se referia ao atendimento pedagógico realizado pela psicopedagoga Anita Zimmerman e /ou pela musicista Raqueli Filizoli. De acordo com ela, inicialmente este trabalho era desenvolvido na brinquedoteca do hospital corroborando com as informações da Dra. Elisa.

Ainda segundo informações dela, tal proposta de atendimento já existia porque a lei 1044 de 1969 foi o marco de regulamentação da classe hospitalar.

(...) Se você for buscar a lei 1044 de 69, você vai ver que lá é o grande marco da classe hospitalar. Então lá é um marco porque lá ela tem o direito, a criança tem o direito a abono de falta, ela tem direito ao atendimento diferenciado... só que ela tem que estar matriculada, porque só configura escolaridade, só configura processo acadêmico se ela tiver matriculada na escola. E o que é que a gente faz? A gente faz um trabalho domiciliar ou hospitalar, que essa lei ela beneficia tanto domiciliar quanto hospitalar. (Entrevista de pesquisa, com Profa. Maria Ivone Aranha, 2007).

O texto da Lei aponta em seu art. 1º quem são os indivíduos considerados merecedores de tratamento excepcional, englobando todos aqueles que estão em condições permanentes e / ou temporárias de saúde. Todavia em seu artigo 2º é recomendado “atribuir a esses estudantes, como compensação da ausência às aulas, exercícios domiciliares com acompanhamento da escola, sempre que compatíveis com seu estado de saúde e as possibilidades do estabelecimento”.

Desta forma nosso entender, tal legislação regulamenta apenas o atendimento domiciliar a alunos impossibilitados de frequência à escola, pois ela não especifica nada acerca de um espaço e/ou profissionais da área educacional que sejam responsáveis por resguardar a possibilidade de atendimento educacional dentro de hospitais.

De acordo com a Profa. Ivone, o fato dos professores serem cedidos para instituições de educação especial é uma situação que se instala tanto na cidade de Campinas quanto em outros municípios, em meados da década de 70, pois é um período em que os municípios, de uma forma geral, (ainda segundo relato) não conseguem suprir a demanda por educação especial e educação infantil, que começa a se elevar significativamente.

(...) O que acontece é que as entidades foram surgindo dentro de um contexto histórico, político-histórico, de uma necessidade de dar conta ou da educação infantil, porque os pais iam trabalhar e não tinham com quem deixar os filhos e não tinham escolas suficientes ou então de educação especial porque elas surgiram também num contexto histórico de que não se tinha onde colocar as crianças com deficiências porque ninguém sabia lidar. Aí fizeram então as Associações de Pais, Pestalozzi da vida, as APAEs tal e aí então vem as Memeis da vida tal. E o que é que elas faziam? Faziam um documento, ligavam pros prefeitos pedindo professor. Os prefeitos autorizavam, passavam pras secretárias de educação e mande-se. Então foi muito, por isso que eu falei desde 70 isso tá. Acontece que aí a lei de responsabilidade fiscal começou a pegar, porque você tem um X que você pode gastar tal... Porque aí os professores começaram a estar aqui, escolhiam, por exemplo, educação infantil e se afastavam, pras entidades. Então resultado você pagava duas vezes o mesmo profissional. (Profa. Ivone, 2007).

Todavia ela confirma que a parceria entre a Secretaria Municipal de Educação de Campinas e o hospital Boldrini só se iniciou em meados da década de 1990 (precisamente em 1997 com inserção das professoras cedidas no hospital).

É importante considerar que tanto esta quanto outras parcerias (em esfera estadual e federal) que Boldrini tem com o poder público o ajudam a manter o alicerce de instituição filantrópica de saúde.

3.3 Mudança nos termos do convênio entre a Prefeitura Municipal de Campinas e o Hospital Boldrini – 3º Momento.

De acordo com informações obtidas pelas nossas entrevistadas, a partir do ano de 2001 a Secretaria Municipal de Educação de Campinas alterou a parceria existente com o Boldrini, com outras instituições que atendiam a crianças com necessidades educacionais especiais e com Organizações Não Governamentais - ONG's da cidade. Ao invés de continuar cedendo professores para trabalharem nestes espaços, a Prefeitura passou a fazer um repasse de verba para que os profissionais fossem contratados pelas próprias instituições. Para entendermos um pouco mais detalhadamente este processo (motivos que culminaram nesta mudança, valores repassados às instituições, especialmente ao Boldrini) visitamos a Secretaria Municipal de Educação de Campinas (onde tivemos acesso

exclusivamente aos valores repassados pela Prefeitura Municipal de Campinas ao hospital Boldrini e que serão apresentados mais adiante). Além disso, na condição de representante da Secretaria Municipal de Educação nesta parceria, verificamos os argumentos expressos pela profa. Maria Ivone.

De acordo com ela, em virtude da Lei de Responsabilidade Fiscal, e de outros fatores políticos, específicos do município de Campinas, esta situação se encerra no final do ano 2000, ou seja, a partir de 2001 todos os professores atuantes em entidades, ONG's e hospitais que eram cedidos pela Prefeitura, foram retirados destes espaços e a Prefeitura de Campinas se comprometeu a fornecer um repasse de verba anual, que pudesse subsidiar a contratação destes professores pelas próprias entidades e garantir a manutenção do trabalho e a aquisição dos materiais didático-pedagógicos. De acordo com a Profa. Ivone um outro advento que contribuiu com o retorno de professores cedidos à Prefeitura, foi o da proposta de inclusão, ou seja, agora se fazia necessário que estes professores de educação especial (pois os professores que iam tanto para os hospitais, quanto para as entidades de atendimento a deficientes eram especializados em educação especial) retornassem para as instituições regulares, de forma que pudessem subsidiar o trabalho dentro destes espaços.

“Todos os professores efetivos de educação especial que estavam nas entidades, ou de educação infantil, por causa da Lei de Responsabilidade Fiscal todos vieram pra rede e aí às entidades ficaram descobertas, isso foi em 2000 pra 2001. E aí o que é que vai fazer? Como as entidades vão ficar sem professor? Então em 2000 ficou-se fazendo um estudo de como fazer isso e aí o que aconteceu é que foi repassado um percapita professor pras entidades, então você tinha professor, você recebia um percapita professor. Só que era o valor do salário do professor, então era quinhentos reais supondo, era quinhentos reais que era repassado per capita professor. E aí, o que as entidades foram fazendo?Elas foram contratando seus profissionais, mas mediante o valor que elas tinham. Então têm algumas entidades que pagam muito bem e têm outras que pagam muito mal, a gente não pode ter um parâmetro. Esse processo foi que aconteceu, então todos os professores de educação especial vieram pra rede, porque é”. inclusão então não é pra tá na entidade, é pra tá trabalhando na escola regular, vendo essa criança que tá lá na escola independente da área da deficiência (...) E o hospital foi um que passou pelo mesmo processo, porque na ativa os professores de educação hospitalar também voltaram. Então o processo de repasse que é a parceria, que nada mais é do que repasse financeiro vindo do cofre público municipal, tá, então isso que acontece. As entidades começaram a contratar os profissionais pra dar continuidade aos trabalhos, mas com essas contratações através do repasse financeiro a prefeitura passou a fazer um monitoramento junto a todas as entidades parceiras. Então em 2001 eu fui uma que comecei a fazer o

monitoramento junto às entidades de educação especial inclusive o Boldrini, ou seja, desde 2001 pra cá, através dos relatórios que me são enviados pelas pedagogas eu sei tudo o que acontece lá “.(Profa.Ivone, 2007).

Através de registros contidos em documento da Secretaria Municipal de Educação de Campinas, denominado “Balanço Anual de Repasse de Verbas”, pudemos saber os valores repassados para o hospital Boldrini. É importante ressaltar que as funcionárias responsáveis pelo setor não nos permitiram ter acesso a valores de outras instituições e que os dados constantes indicavam o primeiro repasse em 2002, além de ainda não haver registros referentes ao ano de 2007.

Tabela 9 –Valores repassados pela Secretaria Municipal de Educação de Campinas ao hospital Dr. Domingos Adhemar Boldrini (Em reais)

2002	2003	2004	2005	2006
8.516,00	12.320,00	20.354,00	27.104,00	35.422,00

Fonte: Balanço Anual de Repasse de Verbas – Secretaria Municipal de Educação, 2003, 2004, 2005, 2006 e 2007.
Elaborado pela autora.

De acordo com os relatos da Dra. Nelly esta situação foi interpretada negativamente pelo Boldrini, uma vez que o valor repassado pela Prefeitura não era suficiente para garantir a contratação de profissionais e a aquisição de materiais didáticos. A solução encontrada pelo Boldrini para garantir a manutenção deste atendimento foi a terceirização de funcionários, ou seja, os professores trabalhavam em caráter de prestadores de serviços, sem dispor de qualquer vínculo empregatício ou quaisquer direitos trabalhistas garantidos pelo hospital.

Foi a partir de conflitos diretos com a administração do mesmo, que a pedagoga atuante neste período Paula Liger Palermo, conseguiu que esta situação se modificasse para o ano de 2004, onde a partir de então as funcionárias (pedagogas da SAP) passaram a ser contratadas pelo hospital, tendo assim os mesmos direitos e deveres trabalhistas que os outros funcionários contratados pela instituição. Além disso, inferimos pela tabela que esta

mudança ocorre no ano de 2004 pelo significativo aumento observado no repasse de verbas.

Além desta, outras importantes mudanças ocorreram na SAP neste período entre 2000 e 2001:

(i) Reestruturação do espaço físico da Sala de Apoio Pedagógico, o que interrompe os atendimentos no período de janeiro a julho do referido ano. Neste período a SAP funcionava num espaço impróprio (de acordo com relato da Dra. Nely) por ser muito pequeno e por se situar no final do corredor das salas de ambulatório, o que prejudicava consideravelmente os atendimentos ambulatoriais, bem como impedia a realização de determinadas atividades pela sala.

(ii) Nova forma de registro e organização dos dados produzidos pela SAP, já que agora seria através deles que a Prefeitura acompanharia o desenvolvimento do trabalho realizado neste espaço e conseqüentemente garantiria a manutenção do repasse da verba. Entre os anos de 1997 e 2000 os dados acerca do trabalho realizado são referentes a médias de atendimento e são solicitados apenas para compor os Relatórios Administrativos e de Atividades Anuais do hospital. Depois que a Prefeitura alterou a parceria, ao final de cada ano letivo é solicitado um relatório completo acerca das atividades desenvolvidas, dos atendimentos realizados mensalmente, dos projetos em andamento, da maior faixa etária atendida, entre outras informações relevantes ao conhecimento do trabalho realizado na SAP. Portanto, a partir do ano de 2001 temos dados mais específicos e detalhados sobre o atendimento das crianças e jovens pacientes do Boldrini, usuários da Sala de Apoio Pedagógico. Isso será explicitamente notado quando os dados operacionais referentes a SAP forem apresentados.

Em suma consideramos que o ano de 2001 foi o marco que encerra o período de implementação da Sala de Apoio Pedagógico no hospital Boldrini, uma vez que deste ano em diante a SAP tem mantido e aprimorado suas atividades, estruturando-se enquanto serviço multiprofissional e garantindo um atendimento de qualidade aos seus pacientes-alunos.

3.4 A organização e a estrutura do trabalho desenvolvido na Sala de Apoio Pedagógico.

Observamos que a estrutura do atendimento na SAP atualmente demandaria substanciais modificações uma vez que do ponto de vista físico a sala precisaria ser maior (tendo em vista a demanda que tem atualmente) conforme observamos pelas fotos abaixo:



Foto 1: Foto de parte da Sala de Apoio Pedagógico do Boldrini. Segundo informações de seu Projeto Político Pedagógico a mesma tem capacidade para atender até 14 alunos. Tirada em jul. 2008. Pela autora.



Foto 2: Lado direito da SAP em relação a quem entra. Boldrini. Tirada em jul.2008. Pela autora



Foto 3: Foto da Pedagoga Amanda. Boldrini. Tirada em jul.2008. Pela autora



Foto 4: Foto das Pedagogas e de uma Voluntária. Boldrini. Tirada em jul.2008. Pela autora.



Foto 5: Foto dos materiais disponíveis na SAP. Boldrini. Tirada em jul.2008. Pela autora.

Do ponto de vista dos recursos humanos a sala conta com apenas duas pedagogas e de acordo com relato de entrevista das próprias professoras poderia contar com mais profissionais de educação (mais adiante abordaremos especificamente a questão dos profissionais que atuam na SAP). As próprias pedagogas em entrevista sinalizam para a necessidade de ampliação do serviço, inclusive para outros setores como o prédio da

radioterapia. Todavia torna-se necessário apontar que todo o atendimento ocorre de modo organizado e integrado a outros importantes setores do hospital. É importante ressaltar que aqui os voluntários também possuem uma participação importante, já que totalizam 19 pessoas distribuídas nos períodos matutino e vespertino nos cinco dias da semana. Em geral são eles que efetuam os atendimentos nos outros espaços do hospital fora da SAP, como UTI – Unidade de Terapia Intensiva, internação, quimioterapia, ou qualquer outro espaço que o paciente solicitar.

Logo que o paciente é encaminhado para tratamento no hospital, o mesmo é informado (tanto pela equipe médica quanto pela equipe de serviço social) da existência da Sala de Apoio Pedagógico e da necessidade da família buscar maiores informações acerca do serviço prestado junto ao próprio setor. Esta prática de comunicação entre os diferentes profissionais e orientação aos pacientes e seus familiares, no entanto, surgiu a partir de uma campanha realizada pelas pedagogas da SAP em 2004. A necessidade da campanha se fez, a partir de experiências práticas das próprias pedagogas no sentido de que os atendimentos estavam sempre em torno das mesmas crianças e que este número estava aquém do número de pacientes em idade escolar que estavam sendo atendidos pelo hospital. A partir de um contato com a equipe de serviço social, constatou-se alto índice de evasão e retenção escolar por parte dos pacientes do hospital. Assim partindo do pressuposto de que um dos fatores era o desconhecimento da família destas crianças e adolescentes acerca do serviço prestado pela Sala de Apoio Pedagógico, é que a campanha foi efetuada. A campanha denominava-se “Todos na escola” e visava uma parceria entre a SAP, os médicos, os residentes e a equipe multiprofissional do hospital (ver material da campanha em anexo 5).

A mesma foi interna, abrangendo pais, pacientes e funcionários do hospital através de cartazes educativos e esclarecimentos durante as próprias consultas e internações. Os retornos foram efetivos, ou seja, o número de crianças atendidas aumentou, bem como aumentou a solicitação daqueles que já eram atendidos e a partir de então se fez necessária à inserção de voluntários junto ao setor. É por isso que os mesmos atuam junto a SAP desde 2004. Segundo informações dadas em entrevista pela pedagoga Amanda, ainda há uma minoria de pais que mesmo recebendo todas as orientações necessárias, não procura a SAP, fazendo com que campanhas sejam efetuadas com periodicidade.

(...) sim, são poucos, mas tem. Mas ao longo do tratamento eles vão percebendo que eles estão fazendo as coisas não pelas vias que eles poderiam estar fazendo. Eu não diria correta ou incorreta, mas por outras vias, deixando de aproveitar algumas oportunidades e aí chega no final do ano, ou algum outro profissional pergunta e eles começam a desconversar... Aí o que acontece? Eles vêm e falam “olha tô querendo correr atrás do prejuízo, meu filho não estudou, o que eu posso fazer...”. Porque eles vêm o relato dos outros, vêm o desenvolvimento dos outros quando são incluídos na classe hospitalar, então em algum momento do tratamento eles voltam, procuram, tentam correr atrás(...).(Entrevista de pesquisa, Amanda, pedagoga da SAP, 2007)

Assim que chegam à SAP estes pacientes são cadastrados. (Ver cópia da ficha cadastral em anexo 6) Os pré-requisitos para este cadastramento são a necessidade de o indivíduo estar em tratamento no hospital, bem como matriculado a uma instituição regular de ensino. Os únicos que não precisam estar em tratamento no hospital são os alunos inseridos na CATT (Clínica Após Término de Tratamento). Tendo em vista que para estes alunos a SAP realiza um trabalho de reforço escolar, é recomendado que os mesmos compareçam ao hospital em horário oposto ao escolar.

Quando a criança não está matriculada em nenhuma instituição regular de ensino, o caso é passado pelas pedagogas a Profa. Ivone, que como já informamos atua na Assessoria de Educação e Cidadania, de forma que esta é a pessoa responsável por tentar resolver tal problemática. Assim a função da Profa. Ivone é a de tentar matricular este paciente em alguma escola, levando-se em consideração vários fatores, como local de procedência da criança, qual será o tempo de permanência dela no hospital e no município, quais as suas especificidades (seqüela de tratamento, deficiência física e/ou cognitiva associada), etc.

(...) Olha quando a criança não é matriculada em lugar nenhum, elas entram em contato comigo e aí eu aciono algum espaço, se é do estado, se é do município. (...) Eu procuro ver junto com o conselho tutelar se for o caso da gente tentar organizar. Graças a Deus, até agora deu certo, eu não vou falar que cem por cento vai dar certo porque pode não ter vaga, ou de repente a escola mais próxima não é a escola mais indicada pela condição física da criança. Então você tem que tomar muito cuidado. (...) Sim, independente de estado, município, particular, se é ONG, desde que uma instituição regular de ensino. Que ela seja matriculada ponto. Ela precisa estar regularmente matriculada numa escola pra receber qualquer outro tipo de atendimento. Pra questão acadêmica. Pra questão do trabalho em si de repente ele tá com sete anos, mora lá no Maranhão da vida, nunca foi pra escola, vem pra cá, então e aí? Tem que primeiro resgatar coisas que foram perdidas, mas isso não quer dizer que essa criança não tenha que

estar na escola. Então a sala de apoio vai fazer qualquer coisa, enquanto ela tiver fora da cidade dela, principalmente se ela tiver fora da escola. Se ela tiver na escola é mais fácil o contato, vai liga, vê o que é que tá fazendo, pede o material, manda pra cá e elas vão trabalhar com aquilo que tem. Não está matriculado, aí então é uma das ações que a sala de apoio tem que fazer independente da onde(...) (Entrevista de pesquisa, Ivone, Supervisora da Assessoria de Educação e Cidadania do Município de Campinas, 2007)

Este procedimento do hospital em garantir matrícula em instituição regular de ensino para crianças que não estejam matriculadas está absolutamente em consonância com o que determina a Constituição Federal (1988) no que tange a questão do direito à educação que todo indivíduo tem.

Dentre as informações contidas no cadastro está a patologia da criança e o médico que o está acompanhando. Deste modo as pedagogas têm acesso ao protocolo de tratamento deste paciente de forma que elas possam saber quais os períodos de internação, quais os intervalos entre as quimioterapias, quais as possíveis seqüelas etc. Além das visitas aos médicos específicos de cada paciente, uma outra forma que as pedagogas têm de ter acesso a tais informações, é através das reuniões periódicas que os médicos e outros profissionais da equipe multiprofissional fazem para discutir a especificidade dos casos em tratamento.

As reuniões são semanais. A gente tem reunião de neuro-oncologia, de radiologia, de casos novos, de hemofilia, então toda a equipe multiprofissional se reúne semanalmente. Então todas essas reuniões são pra conduta dos casos, pra um profissional encaminhar pro outro, ver a parte integral do desenvolvimento da criança, as especificidades de cada um, caso a caso e por grupos de patologia, porque a gente atende oncologia e hematologia, então a gente analisa por grupo. E sempre a equipe toda, médico, nutrição, fisioterapia, psicólogas, pedagogas, todo mundo (...) (Entrevista de pesquisa, Luciana, pedagoga da SAP, 2007).

Seqüencialmente é feito o contato das pedagogas da SAP com a escola de origem do paciente. As formas de contato são variadas sendo desde correspondências via correio ou correio eletrônico, até contato telefônico ou convite à visita na própria sala, quando a escola de origem se encontra dentro do mesmo município do hospital ou em município próximos.

Neste primeiro contato, os objetivos de acordo com as pedagogas são:

- 1 Comunicar à escola da possibilidade de continuidade do processo de escolarização destes pacientes, através da SAP (explicando brevemente sobre a legislação que regulamenta este atendimento, além da estrutura e organização do trabalho que é realizado no hospital);
- 2 Informar sobre a necessidade de uma parceria que se fará entre a SAP e a escola, tanto no sentido de trocarem informações sobre o andamento do processo de escolarização do paciente-aluno quanto no de informar sobre o andamento do tratamento e dos períodos de atendimento domiciliar, além de combinarem sobre as formas e os prazos de entrega de materiais, cumprimento de calendário escolar (quanto às provas e/ou outras documentações exigidas pela escola) e orientações que serão dadas às famílias;
- 3 Informar que as atividades a serem enviadas devem ser as mesmas que são realizadas pelos alunos da escola, de forma que o paciente-aluno possa estar de fato inserido dentro do trabalho que é realizado pela mesma. Todavia faz-se necessário que os professores considerem a situação de hospitalização da criança, no sentido de que se forem solicitadas atividades externas, estas terão maiores dificuldades de realização.

Após este contato inicial, os procedimentos de atendimento na SAP serão combinados com o paciente-aluno após o conhecimento pelas pedagogas acerca de seu protocolo de tratamento (de forma que as mesmas saibam qual será a frequência deste atendimento, o horário de preferência do atendido e se este atendimento será feito na própria SAP, na internação, na quimioterapia na TMO ou em mais de um destes lugares) e do envio das primeiras atividades pela escola de origem. É importante ressaltar que o atendimento é individualizado já que se baseia exclusivamente no currículo e nas atividades da escola de origem do paciente. Deste modo, apesar das crianças dividirem o mesmo espaço para a realização de suas atividades escolares, possibilitando trocas entre estas, cada qual está envolvida na sua tarefa e, portanto cada qual necessita de orientações específicas. É em virtude disso, que para o desenvolvimento de trabalho voluntário na SAP é solicitado conhecimento das disciplinas do ensino fundamental e médio.

Todas as seqüências de trabalho descritas até o momento são em geral para pacientes oncológicos, visto que com os pacientes portadores de doenças hematológicas crônicas os procedimentos costumam ser diferentes uma vez que estes terão menor tempo de internação no hospital e em contrapartida maior periodicidade, já que como vimos, terão que ser acompanhados durante toda a vida.

De acordo com informações da pedagoga Luciana, e segundo os cadastros dos pacientes, o atendimento a pacientes hematológicos crônicos é bem menor do que de pacientes oncológicos. Não há dados sobre isto em relação a todos os anos de funcionamento da SAP, todavia, só no ano de 2007, apenas 19% dos cadastros novos da SAP foram de pacientes com doenças hematológicas crônicas. A grande maioria dos cadastros novos 81%, foi de pacientes oncológicos (portadores de câncer).

Todavia, as necessidades de orientações às escolas destes pacientes hematológicos crônicos e aos familiares destes é muito maior. De um modo geral faz-se necessário orientar aos pais quanto à necessidade de manutenção da escolaridade destes pacientes, uma vez que em virtude da doença muitos pais acabam corroborando com a evasão escolar dos filhos, na tentativa de preservação da saúde. De acordo com a pedagoga Luciana, uma fala muito recorrente entre pais de filhos portadores de doença falciforme é a de que “meu filho sente tanta dor que é melhor nem ir à escola”. É sabido que portadores de doença falciforme realmente possuem crises de dor que, no entanto não são ininterruptas e que possuem os procedimentos adequados para tratamento e amenização destas. Além disso, existem procedimentos práticos que podem e devem ser ensinados a educadores, de forma que eles possam contribuir para a diminuição destes quadros dentro do espaço educativo, bem como atende-los logo que se fizer necessário. Deste modo compete a SAP este tipo de orientação.

Outro exemplo prático de grande recorrência refere-se aos portadores de hemofilia, que como já explicitado precisam evitar esportes de impacto, batidas e quedas. Neste caso, numa tentativa de preservação da saúde a família também tende a achar que a escola pode ser um espaço nocivo e potencialmente mais perigoso, o que em se tratando principalmente de crianças. Todavia, para estes casos também há procedimentos e orientações específicas a educadores e profissionais da escola, de modo que eles possam ter um olhar mais atento a este alunado.

Os atendimentos na SAP são realizados em período integral ou de acordo com a disponibilidade do paciente. Assim há períodos / semanas em que um mesmo paciente recebeu vários atendimentos seguidos e outras em que não foi atendido, seja pela sua situação de saúde, seja pelo não envio de atividades pela escola, seja por estar em tratamento domiciliar (tanto dentro quanto fora do município de Campinas).

Estes atendimentos são controlados e contabilizados a partir das assinaturas das próprias crianças, sendo, no entanto válida apenas uma por dia, ou seja, ainda que a criança tenha sido atendida nos dois períodos ou em dois espaços diferentes (SAP e internação ou quimioterapia) é contabilizada apenas uma assinatura.

Quanto ao número de crianças atendidas diariamente, não há nenhum dado específico sobre este quantitativo, até porque, segundo informações das pedagogas ele é muito variável, uma vez que há faltas por parte dos voluntários (o que reduz o atendimento do período), solicitação para participação de reuniões com a equipe médica e/ou multiprofissional do hospital, recepção de profissionais de escolas que tenham crianças sendo atendidas e/ou reuniões de orientação a pais (que costumam ser realizadas dentro da própria SAP e que conforme já informamos não dispõe de um amplo espaço), todas situações que comprometem o atendimento aos pacientes-alunos. Todavia, baseando-se no ano de 2007 que teve em média 200 atendimentos por mês, podemos estimar que há em média pouco mais de 10 atendimentos por dia, ou seja, são contabilizadas cerca de 10 assinaturas de atendimento.

Em síntese identificamos que as atividades permanentes da Sala de Apoio Pedagógico do Boldrini são:

1. Entrevista inicial e cadastramento;
2. Verificação da situação escolar do aluno, através de relato familiar e escolar;
3. Orientação às famílias e aos pacientes nas questões escolares, no início do tratamento e sempre que se fizer necessário;
4. Encaminhamento para matrícula quando o paciente encontra-se sem vínculo escolar;
5. Acompanhamento da aprendizagem escolar na SAP e / ou na internação, TMO, UTI e sala de quimioterapia;

6. Encaminhamento à profissionais especializados, quando observado a necessidade (psicologia, neurologia, fonoaudiologia, etc.);
7. Comunicação (via telefone e/ou correspondência) com a escola de origem para continuidade do processo de escolaridade (solicitação da grade curricular, recebimento, execução e devolução de trabalhos, encaminhamento de avaliações);
8. Orientações às escolas sobre o tratamento e fornecimento de material informativo;
9. Avaliação pedagógica-educacional para pacientes que apresentem dificuldade escolar e/ou idade incompatível com a série que estão cursando;
10. Contato permanente com os demais profissionais membros da equipe multiprofissional;
11. Participação nos Programas Institucionais: Programa de Hemofilia, Talassemia, Anemia Falciforme e Oncologia;
12. Participação nas reuniões semanais de discussão de casos clínicos das diversas especialidades;
13. Manutenção de compromissos acadêmicos em unidade hospitalar, tais como vestibulinho, vestibular, ENEM, Saesp, etc.
14. Atendimento em caráter de reforço escolar para pacientes pertencentes a CATT – Clínica Após Término de Terapia, já que alguns dos efeitos tardios do tratamento do câncer ou hemopatias podem se manifestar no início da vida escolar dos pacientes, acarretando em alguns prejuízos no que se refere à defasagem ou atraso cognitivo.

É importante afirmar que o período dos atendimentos varia de paciente para paciente e das condições de saúde que cada qual se encontra a cada dia. Assim segundo a pedagoga Luciana, os atendimentos podem variar de quinze minutos a três horas seguidas, interrompidas para refeição e com retorno imediatamente após.

Observamos que frequentemente as crianças que vão à SAP, estão em espera de algum outro atendimento. Assim é comum a interrupção repentina do atendimento, quando chega a vez de se consultar ou quando algum outro setor do hospital convoca.

Por ser uma Sala de Apoio Pedagógico que realiza atendimento dentro de uma unidade hospitalar, o calendário não é baseado no ano letivo escolar, no que se refere a férias e recessos. O atendimento é contínuo durante todo o ano, parando somente em feriados oficiais. Todavia como as atividades são enviadas pelas escolas de origem dos alunos, basicamente o calendário acaba equiparando-se ao das escolas regulares, quanto aos períodos de provas, de entrega de trabalhos e documentações pedagógicas, de forma que segundo relatos das próprias pedagogas o final do ano é sempre um período de maior concentração de pacientes-alunos na SAP, de atendimentos e acompanhamentos.

Os contatos com as escolas de origem dos pacientes-alunos não se limitam ao contato inicial para explicação da proposta e solicitação do envio de atividades. Ao final de cada grupo de atividades, de uma maneira geral as pedagogas retornam o contato, informando sobre o desenvolvimento das atividades pelo paciente (se foi possível concluir, se não foi possível justificam o porquê), informam muitas vezes sobre a situação de saúde do mesmo (já que a criança está com a frequência interrompida e por conta disso os pais também acabam esquecendo de informar sobre os estágios do tratamento para a escola) e solicitam novas atividades, bem como o calendário e o envio de provas e/ou outras tarefas que os pacientes deverão cumprir. Além disso, elas também procuram realizar um trabalho de sensibilização com estes profissionais, de forma que eles venham visitar estes pacientes, escrevam correspondências quando a visita não for possível ou busquem quaisquer outras alternativas de mostrar para estas pessoas que estão em situação de hospitalização que elas são importantes, estão fazendo falta à escola e estão sendo aguardadas com muita ansiedade. De acordo com Ortiz e Freitas (2005) este trabalho é fundamental para a criança hospitalizada, uma vez que ela percebe que ainda faz parte de uma classe, de um grupo social que investe e acredita no seu processo de cura. Todavia, a pedagoga Amanda afirma que uma das principais dificuldades do trabalho ainda reside na descrença e na falta de comprometimento da escola com a criança hospitalizada, que muitas vezes demora no envio das atividades e pouco se interessa pela situação da criança no hospital. De acordo com ela, observa-se que esta realidade está se modificando, mas que parte desta problemática tem como causa a falta de conhecimento sobre atendimento pedagógico-educacional em hospitais por parte dos profissionais de educação.

Há necessidade de maior conscientização das escolas né. A partir do momento que a criança foi notificada e já entrou em tratamento, a escola deveria se mobilizar e fazer o trabalho de separação das atividades. Exatamente, de maior conscientização da lei mesmo que protege a criança em tratamento de saúde. (Entrevista de pesquisa, Amanda, pedagoga da SAP, 2007).

3.5 Dados Operacionais dos atendimentos realizados pela SAP em seus dez anos de existência.

Conforme já explicitamos os atendimentos são realizados em diferentes lugares, dependendo das condições do paciente-aluno. Deste modo, o mesmo pode ser atendido na Sala de Apoio Pedagógico ou na internação (TMO – Transplante de Medula Óssea, UTI – Unidade de Terapia Intensiva, na sala de quimioterapia e leito).

Segundo registros da documentação que era fornecida anualmente pelas professoras, para o hospital (a título de compor o Relatório de Atividades Anual) em 1997 a sala fazia uma média de 107,83 atendimentos por mês. Referente ao ano de 1998 encontramos no Relatório Administrativo do hospital de 1999 que foram feitos cerca de 110 atendimentos mensais na Sala neste período. Em 1999 foram feitos cerca de 120 atendimentos mensais e em 2000 este número tem uma ligeira queda para 112,5 atendimentos por mês. É importante ressaltar que nos Relatórios Administrativos do Hospital até 2000 todos os serviços multiprofissionais oferecidos pelo Boldrini são apresentados contendo médias de atendimentos mensais. Assim, até 2001, não temos registros fideis da quantidade de atendimentos que são realizados pela Sala de Apoio Pedagógico.

Tabela 10 –Média de atendimentos mensais realizados pela SAP (1997 – 2000)

Ano	Atendimentos Mensais Realizados em Média pela SAP
1997	107,83
1998	110
1999	120
2000	112,5

FONTE: RELATÓRIOS ADMINISTRATIVOS DO BOLDRINI de 1997, 1998, 1999 e 2000.
Elaborado: pela autora.

Abaixo vemos os dados referentes ao número de atendimentos da Sala de Apoio Pedagógico realizados mensalmente. É fundamental ressaltarmos que o número de atendimentos não se refere ao número de crianças e/ou adolescentes atendidos no hospital uma vez que um mesmo paciente pode ter sido atendido mais de uma vez na semana ou mês.

Tabela 11: Número de atendimentos realizados pela SAP mensalmente (2001-2007)

Meses Ano	Nº de atend.	jan	Fev	mar	abr	Mai	jun	jul	ago	set	out	nov	dez	total	Total Geral
2001	A ⁹	-*		-	-	-	-	-	29	130	125	115	103	502	670
	B ¹⁰	-		-	-	-	-	-	18	32	35	30	53	168	
2002	A	118	123	137	111	95	84	64	100	66	85	102	58	1143	1831
	B	48	54	59	70	64	44	54	87	66	54	47	41	688	
2003	A	59	99	61	62	86	84	51	75	78	78	96	123	952	1401
	B	31	57	36	31	14	21	26	26	37	52	68	50	449	
2004	A	70	99	123	108	83	90	94	103	131	93	122	108	1224	2622
	B	38	86	79	86	133	128	139	139	165	158	148	99	1398	
2005	A	93	161	129	112	92	86	91	53	115	142	125	183	1382	2025
	B	73	42	23	24	62	19	43	17	87	80	83	90	643	
2006	A	175	185	165	201	179	131	157	184	100	156	150	128	1911	2611
	B	58	70	62	65	54	49	57	55	61	63	50	56	700	
2007	A	176	139	173	197	109	162	197	191	204	197	164	136	2045	2582
	B	56	64	30	43	77	38	52	70	30	11	40	26	537	

FONTE: RELATÓRIOS DA SAP, 2002, 2003, 2004, 2005, 2006 e 2007.

Elaborado: pela autora.

* Não há dados disponíveis referentes a estes períodos. A SAP não estava em funcionamento por motivo de mudança de espaço físico.

Observamos neste quadro que a partir de 2004 há uma elevação significativa no número de atendimentos realizados pela SAP. As atuais pedagogas atribuem este fenômeno há três causas em especial: (i) à efetividade do trabalho (uma vez que elas apontam que a alta rotatividade de funcionárias acarretava em constantes declínios e interrupções nos atendimentos realizados. Houve período de haver ausência das duas pedagogas), (ii) às sucessivas campanhas realizadas junto ao hospital e a todos os setores, estimulando a vinda das famílias e dos pacientes para a SAP e (iii) início da participação de voluntários junto ao setor, bem como um aumento significativo deste número. Todavia, é importante observar

⁹ Referente aos atendimentos na Sala de Apoio Pedagógico.

¹⁰ Referente aos atendimentos nas unidades de Internação, TMO e UTI

que no ano de 2005 verificamos uma diminuição significativa destes atendimentos comparando-se aos anos de 2004 e 2006 – 2007. Segundo as pedagogas isso ocorreu em virtude de constante oscilação no número de voluntários.

De acordo com a análise feita acerca dos cadastros novos da SAP, de 2001 a 2007 (não há registros anteriores a este período), a maior demanda de atendimento em todos estes anos é proveniente do segundo ciclo do ensino fundamental, conforme observamos na tabela abaixo:

Tabela 12 – Cadastros por níveis de ensino (2001-2007)

Ano	Estimulação de bebês que não freqüentam creches	Creche e educação infantil	Ensino Fundamental 1º Ciclo	Ensino Fundamental 2º Ciclo	Ensino Médio	Cursinho	Ensino Superior	Não souberam responder (evadidos)	Total
2001¹¹	0%	10%	9%	53%	23%	3%	0,5%	1,5%	100%
2002	0%	5%	7%	51%	18%	5%	0,5%	13,5%	100%
2003	0%	7%	6%	60%	20%	6%	1%	0%	100%
2004	0%	8%	8%	58%	16%	4%	2%	4%	100%
2005	0%	8%	10%	51%	19%	2%	7%	3%	100%
2006	0%	10%	10%	55%	17%	8%	0%	0%	100%
2007	0%	9%	9%	53%	19%	5%	3%	2%	100%

FONTE: Relatórios de Atividades da SAP (2000 – 2007).
Elaborada pela autora.

Deste modo sabemos que a maior faixa etária atendida pela SAP nos últimos anos varia de 10 à 14/15 anos de idade. Além disso, observamos também que os pacientes com nível superior começam a aparecer quando o hospital passou a atender pacientes com mais de dezoito anos de idade.

Em relação às crianças que compreendem a maior demanda atendida pelo Boldrini (0 a 2 anos) vemos que a Sala de Apoio Pedagógico não chega a atendê-las. Todavia dentre as propostas de atividades a serem desenvolvidas pela SAP encontramos a estimulação de bebês e o trabalho com as crianças de educação infantil, expressos no Projeto Político Pedagógica (2005) da Sala. Vimos no entanto que estas são aquelas menos realizadas.

A partir da observação em visitas à SAP, verificamos que há crianças que compreendem a faixa etária da educação infantil e que juntamente com seus pais procuram a Sala (sendo que na maior parte do tempo, freqüentam a brinquedoteca ou quando

¹¹ Referente apenas ao 2º semestre do ano

internadas realizam as atividades que são organizadas em pastas pelos voluntários, sem qualquer participação da Sala de Apoio Pedagógico) para a realização de atividades no computador ou para desenharem e/ou jogarem com a participação dos voluntários. As próprias pedagogas assumem que esta é uma demanda reprimida já que é priorizado o ensino obrigatório (fundamental e médio). Entendemos que o espaço físico da SAP e a falta de profissionais qualificados para o desenvolvimento do trabalho são fatores que dificultam a realização do mesmo. No entanto torna-se necessário olharmos atentamente para esta demanda reprimida já que ela representa (como apontamos anteriormente) a maior parte dos pacientes atendidos pelo hospital. Com estes indicativos facilita-nos entender porque o número de atendimentos da SAP sempre foi tão inferior ao número de atendimentos ambulatoriais realizados pelo hospital, como vemos na tabela abaixo.

Tabela 13 – Porcentagem de Atendimentos da SAP em relação aos atendimentos feitos pelo hospital (1997-2007)

Ano	Atendimentos no Hospital	Atendimentos na SAP	Porcentagem de Atendimentos da SAP em relação aos atendimentos feitos pelo hospital
1997	31735	-*	-
1998	31766	-	-
1999	31864	-	-
2000	33447	-	-
2001	33680	670 ¹²	0,50%
2002	36170	1831	5,06%
2003	36234	1401	3,86%
2004	38255	2622	6,85%
2005	41813	2025	4,84%
2006	40320	2611	6,47%
2007	41987	2582	6,14%

FONTE: RELATÓRIOS E DOCUMENTOS SEM TÍTULO DA SAP, 1999, 2000, 2001, 2002, 2003, 2004, 2005 , 2006 e 2007.

Elaborado: pela autora.

* Não há dados em relação a estes períodos. Há apenas médias mensais.

¹² Referente apenas ao 2º semestre.

Torna-se necessário reafirmarmos que o número de atendimentos (tanto do hospital quanto da SAP) não representa o número de pacientes totais, já que um mesmo paciente passa por diversos atendimentos. O nosso objetivo é apenas demonstrar que o número de atendimentos realizados pela SAP é muito inferior ao número de atendimentos realizados pelo hospital. Todavia se analisarmos o número de cadastros novos anuais da SAP em relação ao número de casos novos atendidos pelo hospital, não se percebe uma diferença tão grande em virtude do fato da SAP cadastrar crianças da educação infantil também. Contudo o que acontece em grande parte, de acordo com as pedagogas é que sendo a educação infantil uma modalidade de atendimento não obrigatória, as crianças em tratamento acabam evadindo das instituições regulares de ensino, portanto não freqüentando mais a Sala para atendimento e realização das atividades enviadas pelas escolas.

Tabela 14 – Porcentagem de cadastros novos da SAP em relação aos cadastros novos do hospital (1997-2007).

Ano	Casos novos No Hospital	Cadastros Novos na SAP	Porcentagem de cadastros novos da SAP em relação aos cadastros novos do hospital
1997	859	02	-*
1998	820	Dados não encontrados	-
1999	888	Dados não encontrados	-
2000	928	Dados não encontrados	-
2001	978	140	24,5%
2002	952	227	23,84%
2003	821	235	28,62%
2004	921	464	50,38%
2005	953	290	30,43%
2006	845	392	46,39%
2007	829	355	42,82%

FONTE: RELATÓRIOS E DOCUMENTOS SEM TÍTULO DA SAP, 1999, 2000, 2001, 2002, 2003, 2004, 2005 , 2006 e 2007.

Elaborado: pela autora.

* Não há como produzir estes dados devido à falta de outros.

É importante ressaltarmos que a educação infantil apesar de não obrigatória é uma etapa educacional tão importante quanto às outras, além de considerarmos que as crianças são igualmente portadoras do direito a frequentá-la. Segundo Nascimento (2003) “a educação infantil integra a educação básica juntamente com o ensino fundamental e médio” p. 103. Deste modo, torna-se possível concluir que apesar da existência da Sala de Apoio Pedagógico no hospital Boldrini, boa parte das crianças atendidas pela instituição, assim como em outras realidades, também estão tendo o seu direito à educação negado. Em entrevista à Profa. Ivone, colocamos esta situação e ela afirmou-nos o seguinte: “É eu acho que é simplesmente uma questão de organização, reorganização na verdade”.

Já a Dra. Nely pontuou que:

(...) Eu acho que a solução seria a gente desenvolver ações que contemplem esse público, então eu concordo quando elas (as pedagogas da SAP) se queixam da falta de recursos materiais e humanos, porque hoje elas estão dando conta dessa demanda do ensino obrigatório, porque elas não conseguem dar conta de toda a demanda, mas se você monta uma equipe da educação infantil (...) Antigamente nós tínhamos uma senhora que era musicoterapeuta da Unicamp, uma senhora já, a Raqueli Filizola, uma pessoa que a gente nunca pode se esquecer porque ela fazia um trabalho com as crianças da faixa infantil que era uma graça, maravilhoso, ela tinha um carrinho, ela ia à internação, ela levava instrumentos musicais, ela levava uma série de brinquedos pra estimular as crianças, os nomes, tato, era um trabalho belíssimo que ela fazia. Mas o hospital era menor, era outra dinâmica entende Juliana. Agora o que eu acho que a gente poderia estar pensando e eu acho até que você possa estar ajudando a Luciana e a Amanda nesse sentido seria fazer, elas já têm uma ponte muito estreita com a Nina da brinquedoteca, seria montar um projeto pra esse público infantil de 0 a 06 mas com uma supervisão pedagógica entende. Aí elas não teriam um trabalho direto porque elas não dariam conta, mas elas dariam a supervisão pra voluntários e equipe da brinquedoteca pra fazer um trabalho pedagógico de estimulação destinado a esse público (...) (Dra.Nely,2007).

3.6 Dos profissionais que atuam na Sala de Apoio Pedagógico do Boldrini

Conforme já mencionamos o trabalho desenvolvido na SAP atualmente é realizado por duas pedagogas e por um grupo de dezenove voluntários.

Ambas as pedagogas têm formação em nível superior de pedagogia (uma pela Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP e a outra pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas – PUCCAMP), sendo que uma delas tem Pós-Graduação em

Educação Especial e a outra tem formação em nível superior também na área de fonoaudiologia.

A pedagoga Luciana trabalha na SAP desde 2004 com uma carga horária semanal de 40 horas. Já a pedagoga Amanda atua no Boldrini desde 2005 e recentemente teve sua jornada semanal ampliada para 30 horas. De acordo com ambas esta solicitação foi feita por elas mesmas e se fazia necessária a pelo menos um ano.

Dentre todas as funções já pontuadas, elas também são responsáveis pela manutenção do espaço, pelo envio de dados acerca dos atendimentos feitos para um setor específico do hospital, que visa congregar os dados de todos os setores, para a organização dos Relatórios Administrativos, e de Atividades Anual do Boldrini, bem como informar à equipe responsável pelo Voluntariado, acerca da frequência e do andamento dos voluntários na SAP.

É prevista formação continuada para as pedagogas, bem como participação em eventos, para divulgação do trabalho do hospital. Para isto é prevista uma cota anual de dispensa que deve ser solicitada com pelo menos 120 dias de antecedência do evento à CEC (Comissão de Educação Continuada) que é quem aprova ou não a dispensa do funcionário para determinado evento. Pelo que observamos nos registros que são enviados à Prefeitura Municipal de Campinas as pedagogas têm sido dispensadas para participação de cerca de dois eventos ao ano.

Em relação aos voluntários que atuam na SAP, o perfil destes segue exatamente o perfil do voluntariado dos outros setores do hospital. Atualmente há apenas um homem nesta equipe, ou seja, dezoito são mulheres, e as idades variam principalmente entre 25 e 50 anos. Todavia há uma voluntária (de origem francesa) que tem mais de cinquenta anos e apenas um voluntário de dezenove. Em relação à formação deste grupo, apenas uma voluntária está cursando nível superior, sendo que todos os outros já são formados nas mais diversas áreas. Algumas delas são: engenharia de alimentos, fonoaudiologia, secretariado executivo, pedagogia, psicologia, entre outras.

A função destes voluntários, bem como já pontuamos, é de auxiliar os pacientes na execução das atividades enviadas pela escola de origem destes. Além disso, eles circulam (e apenas eles, já que as pedagogas não saem da sala) por diversos setores do hospital atendendo onde o paciente solicitar.

É importante ressaltar que as pedagogas também fazem atendimento aos pacientes individualmente, porém tendo em vista todas as outras atividades diárias que precisam ser realizadas, os voluntários fazem mais atendimentos individualizados com os pacientes-alunos do que elas.

Bem como todos os outros voluntários do Boldrini, eles cumprem quatro horas semanais de atividades no hospital. Todavia, de acordo com a pedagoga Luciana, a rotatividade da equipe é bem grande o que dificulta o desenvolvimento do trabalho, uma vez que os novos voluntários que iniciam têm que ser acompanhados até aprenderem a dinâmica de funcionamento da SAP. Além disso ela afirma que a alta rotatividade está no próprio caráter do trabalho:

Se eles mudam de emprego, ou precisam mudar de horário no trabalho, se mudam de disciplina na faculdade, ou por qualquer outro motivo eles acabam parando de vir (...) (Pedagoga Luciana, 2007).

Todavia ambas as pedagogas reconhecem a necessidade e a importância do trabalho realizado pela equipe de voluntariado.

3.7 A estrutura do atendimento.

O atendimento na Sala de Apoio Pedagógico do hospital Boldrini, desde 1997 é realizado da mesma maneira. Uma vez que o objetivo prioritário do trabalho é a continuidade do processo de escolarização destes pacientes (tal qual a legislação recomenda), e que os mesmos são originários de diferentes escolas, além de serem de diferentes faixas etárias e estarem em diferentes séries, o atendimento é individualizado e ocorre em diferentes espaços do hospital, dependendo das etapas do tratamento de cada paciente. Assim estes atendimentos podem acontecer tanto na própria SAP, quanto na quimioterapia, internação, UTI e/ou TMO. É importante ressaltar que os atendimentos são realizados pelas duas pedagogas responsáveis pela sala e por mais dezenove voluntários que atuam especificamente neste setor. Conforme já informamos, além dos pré-requisitos comuns a todos que desejam atuar como voluntários no hospital, para os interessados em trabalhar na Sala de Apoio Pedagógico, é solicitado bom conhecimento de conteúdos e disciplinas específicos dos ensinos fundamental e médio. A partir das visitas feitas e

segundo nossas observações, os voluntários (dentro das possibilidades impostas pelas condições dos pacientes, pela sua preferência de atendimento e por qual setor do hospital o mesmo está) acabam atendendo freqüentemente às mesmas crianças e/ou adolescentes, de modo a criar um vínculo e a facilitar o desenvolvimento do trabalho. Todavia isto não se faz possível sempre, em virtude do fato da carga horária dos voluntários ser restrita (quatro horas semanais). Ainda sim pudemos presenciar um caso onde um paciente recusou-se a ser atendido por outro voluntário, preferindo não realizar a atividade naquele momento.

Os atendimentos não têm dias e horários pré-defenidos, sendo que os mesmos acontecem de acordo com a disponibilidade do paciente, bem como em função dos prazos de envio e retorno das atividades às escolas de origem. A orientação dada pelas pedagogas aos voluntários é para que sigam e ajudem os pacientes a realizarem as atividades seguindo estritamente as orientações da escola. De acordo com as pedagogas, o período de maior prejuízo aos atendimentos é justamente o período em que as crianças e/ou adolescentes se encontram temporariamente fora do hospital (em intervalo de quimioterapia). De acordo com informações da Ivone (atual responsável pelo monitoramento das instituições de educação especial subvencionadas pela prefeitura) compete ao hospital garantir a continuidade do atendimento pedagógico-educacional dos pacientes que estão em situação domiciliar. Todavia ela assumiu que tudo pode ocorrer numa parceria entre hospital e escola de origem. Vale ressaltar que segundo o documento do MEC “Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: Estratégias e Orientações” de 2002, “é função da Secretaria de Saúde (representada pelas classes hospitalares) em parceria com a Secretaria de Educação (escola de origem da criança) disponibilizarem profissionais, materiais e efetuarem quaisquer adaptações que se façam necessárias na residência do aluno” p. 23.

Desde o princípio do atendimento da SAP, o trabalho sempre objetivou atender a toda a demanda do hospital, não se iniciando como projeto piloto, todavia conforme observamos a demanda efetivamente atendida é aquela que compreende o ensino obrigatório (fundamental e médio) não correspondendo exatamente à demanda do hospital, que como analisamos pelos dados coletados, compreende a faixa etária correspondente à educação infantil. É importante ressaltar, contudo, que são atendidos também pacientes de outros níveis educacionais, como ensino superior e até cursinho pré-vestibular.

Quanto ao período de atendimento, também já pontuamos que este varia de acordo com o protocolo de tratamento do paciente, com o tempo que a escola de origem da criança leva para o envio das atividades, com a disponibilidade e a vontade da pessoa atendida e do andamento da SAP, que pode estar com ausência de voluntários e ter as pedagogas envolvidas em outras atividades como atendimento a profissionais da escola das crianças ou reuniões com a equipe multiprofissional do hospital.

3.8 Infra-estrutura

Quanto à infra-estrutura oferecida pela Sala de Atendimento Pedagógico, apesar de ser mais adequada do que a oferecida no início do atendimento até 2001, esta ainda precisa ampliada. De acordo com informações contidas no Projeto Político Pedagógico da Sala e nos Relatórios enviados à Prefeitura, a SAP tem espaço para atendimento de até quatorze pessoas. Todavia de acordo com as observações feitas isto é absolutamente inviável, até porque os atendimentos são individuais e, portanto para cada aluno é necessário ter um adulto acompanhando. Há situações onde um mesmo adulto consegue atender a mais de um aluno concomitantemente, mas isto varia de acordo com as séries cursadas pelos alunos e pela proximidade dos conhecimentos que estão sendo trabalhados.

Quanto à organização dos materiais didático-pedagógicos disponíveis na SAP, apesar do espaço ser restrito, estes são devidamente organizados e esteticamente apresentados, conforme o leitor pôde observar nas fotos. A sala é muito agradável às crianças, uma vez que é colorida, dispõe de jogos e computadores.

Quanto aos recursos áudios-visuais, a SAP possui três computadores (sendo dois de uso dos pacientes-alunos e um de uso exclusivo das pedagogas) frutos de doação no ano de 2003, e rádio. Segundo informações da Ivone o repasse de verba efetuado pela prefeitura refere-se estritamente ao pagamento das pedagogas e à compra de materiais didáticos e necessários ao bom desenvolvimento do trabalho com os pacientes.

A verba que o hospital recebe é pra manutenção do ensino e pra questão de material didático-pedagógico, esse é o projeto. Não é para manutenção do espaço físico, é pra material que elas precisarem pra trabalhar com a

criança, não pode ser pra equipamento nenhum. (Entrevista de pesquisa, Ivone, Supervisora da Assessoria de Educação e Cidadania do Município de Campinas, 2007)

Quanto aos recursos didáticos, estes são em quantidade significativa, de modo que elas dispõem de jogos educativos, livros didáticos e paradidáticos, materiais escolares em geral (lápiz, borrachas, régua, etc.) e brinquedos.

Os recursos humanos disponíveis bem como já pontuamos, referem-se às duas pedagogas e mais dezenove voluntários, que atuam diretamente com os pacientes atendidos. Em entrevistas com as duas pedagogas, ambas informaram que participaram do processo de seleção de professores para atuação na SAP. Todavia ambas informaram também que a divulgação de tais processos seletivos é restrita e chega ao conhecimento das pessoas interessadas, geralmente por indicação de outros funcionários do hospital.

Quanto à proveniência dos recursos financeiros para a manutenção da SAP, já informamos que advém de verba repassada pela Prefeitura Municipal de Campinas, destinada ao pagamento das duas pedagogas e à manutenção e aquisição de materiais didáticos. Além disso apresentamos os valores que têm sido repassados nos últimos anos.

Em relação à atuação destas, frente a outros setores do hospital, a partir de seus próprios relatos e segundo nossas observações, estas são efetivamente integradas a todo o corpo de funcionários e outros setores do hospital. Conforme já relatamos, elas participam das reuniões semanais de discussão de casos clínicos, têm livre acesso a médicos e enfermeiros, têm livre acesso para atendimento em outros setores do hospital, fora da Sala de Apoio Pedagógico, encaminham alunos para avaliação em outros setores quando julgam necessário e atuam de maneira bastante integrada junto à equipe da brinquedoteca e de Serviço Social.

Desde o ano de 2006 a equipe vinha solicitando o aumento de carga horária da pedagoga Amanda que era de apenas 20 horas semanais para 40 horas. Em outubro de 2007 foi oferecido o aumento de sua carga horária para 30 horas, o que a mesma aceitou, iniciando então em nova jornada.

3.9 A participação das famílias das crianças atendidas.

Em relação à participação das famílias das crianças atendidas, bem como já pontuamos, ainda há um quantitativo destes que não procura a Sala de Apoio Pedagógico logo que a criança entra em tratamento. Contudo, em relação à maioria, observamos que de um modo geral estas têm uma participação efetiva junto ao atendimento pedagógico-educacional dado a seus filhos. Observamos que o tempo todo os pais transitam pelo SAP, questionam a respeito das atividades desenvolvidas, questionam a postura da escola de origem dos filhos quanto ao envio de tudo o que é solicitado e levam as crianças para acompanhamento na sala, mesmo quando algumas não se mostram muito dispostas. Além disso, elas buscam orientação, quanto à forma de proceder com os pacientes e com as escolas e orgulham-se quando os filhos participam dos projetos desenvolvidos pela equipe. De acordo com a Amanda

(...) Eles falam, agradecem, mandam carta. Eles falam “Amanda obrigado por esse projeto, por estar investindo no meu filho, tá acreditando...” Porque precisa que os pais acreditem nesse processo, porque se cada um não fizer o seu papel não dá certo. (Entrevista de pesquisa, Amanda, pedagoga, 2007).

De um modo geral, quando as crianças estão temporariamente afastadas de tratamento no hospital, os pais as levam para atendimento na SAP, o que denota preocupação e comprometimento por parte da maioria destes, para com a continuidade do processo de escolarização de seus filhos.

3.10 A Sala de Apoio Pedagógico Hoje

Atualmente a Sala de Apoio Pedagógico do hospital Boldrini está sob a coordenação e desenvolvimento efetivo do trabalho junto às crianças e adolescentes pacientes das pedagogas Luciana Assunção Ramos Silva Melo e Amanda Bonome Barbutti, tendo seu horário de funcionamento estabelecido de segunda à sexta-feira das 8:00 às 17:00h.

Como já informamos acima, apenas no ano de 2007 foram feitos 2582 atendimentos. Em todo o hospital neste mesmo período foram feitos 41987 atendimentos. Como já pontuamos, tais números revelam que em relação ao número de consultas no hospital, o atendimento a SAP ainda tem sido significativamente pequeno.

Um dos indicativos já apontados refere-se à faixa etária do público atendido pelo hospital, que como vimos tem sido maior entre os 0 e 02 anos de idade. Além disso, segundo informações das pedagogas, outro fator que contribui negativamente é o limitado espaço físico da sala. Elas apontaram também para a necessidade do aumento de profissionais para atuarem no setor, pois apesar do significativo número de voluntários que atuam no atendimento pedagógico, o número de profissionais da área da educação (pedagogia) ainda é pequeno e é somente a elas que competem algumas funções como contato com a escola de origem do paciente, aplicação de provas, orientação aos pais, etc.

Dentre os documentos presentes na Sala de Apoio Pedagógico, encontramos referências ao que está denominado de Missão da SAP e que aponta que a mesma tem dupla missão, sendo que a interna é a de “Cuidar para que seu objetivo de melhoria da qualidade de vida e preservação do desenvolvimento global dos pacientes sejam efetivamente alcançados” (p. 12) e a externa é a de “colaborar com a educação para a saúde e na capacitação de profissionais para o atendimento educacional inclusivo a crianças e adolescentes em situação de doença grave ou crônica.” :

- 1 Ministrando cursos, palestras e assessorias;
- 2 Oferecendo estágios a universitários ou a outros profissionais da educação;
- 3 Preparando voluntários para atendimento na área;
- 4 Publicando artigos e relatos de casos;
- 5 Editando material de apoio didático/ pedagógico;
- 6 Promovendo eventos de educação para a saúde, abertos à comunidade “(p. 12).

De acordo com as nossas observações de uma maneira geral estas missões são cumpridas, tanto no sentido de contribuir com o desenvolvimento integral dos pacientes e usuários da SAP quanto no sentido de divulgação do trabalho, visto que as pedagogas participam regularmente de eventos referentes à temática. Além disso, em virtude de uma exigência da Prefeitura Municipal, como nos aponta a profa. Maria Ivone, iniciaram-se

encontros anuais para professores da Rede Municipal, cujo objetivo é informar-lhes sobre a modalidade de atendimento da classe hospitalar, e fundamentalmente a organização do trabalho realizado no hospital. Além disso, o evento também conta com a participação de médicos que visam conscientizar os professores do seu papel de agentes importantes em diagnósticos de câncer e /ou doenças hematológicas.

A parceria ela tem que proporcionar alguma coisa, a contrapartida dela. A gente tá dando dinheiro, então além de saber como está sendo realizado o trabalho o que mais você pode fazer? Então nada mais do que ao hospital, a competência dele, que é dar formação. Então nós começamos a conversar e discutir como viabilizar uma formação para professores e aí começaram os encontros. (Profa. Ivone, 2007)

O primeiro encontro de educadores aconteceu em 2005, sendo que este foi voltado especificamente para entidades assistenciais que atuam com a educação especial. Tal evento aconteceu no dia 26 de agosto e teve como tema “A atuação do professor na educação inclusiva”. Neste mesmo ano, o mesmo evento foi novamente realizado e aberto aos profissionais da rede municipal. Normalmente o convite é estendido a todas as escolas de educação infantil e ensino fundamental, reserva-se um número de vagas para cada escola e estas enviam seus representantes. A Ivone mesmo é a responsável pela divulgação na rede.

Em 2006 aconteceu o segundo encontro com a temática “Educadores e cuidadores da saúde: estreitamento das relações” realizado no dia 29 de agosto.

Em 2007 aconteceu o terceiro encontro com a temática “A interface educação e saúde – estreitamento das relações” realizado no dia 12 de junho.

Em suma esta é uma das iniciativas mais efetivas que a SAP tem no que tange a divulgação deste trabalho para os outros profissionais da educação.

Além dos encontros destinados aos educadores, uma outra proposta de trabalho que tem sido realizada pela equipe é a publicação de materiais produzidos pelos próprios alunos da Sala. Em parceria com a Fundação Educar DPaschoal, que tem financiado a impressão dos livros publicados, a Sala de Apoio Pedagógico desenvolveu um projeto denominado “Novos Poetas” e que culminou na publicação de um livro de poesias produzido pelas crianças em tratamento no hospital e que freqüentam a Sala de Apoio Pedagógico. O livro

foi publicado em 2006 e de lá para cá, sempre em parceria com a Fundação Educar, novos livros têm sido publicados. O mais recente é denominado “Juliana pra lá de bacana”.

As pedagogas afirmam que além do trabalho ser importante para as crianças, tem contribuído muito com a divulgação da Sala, para os outros profissionais da educação e da sociedade civil em geral, uma vez que a mídia (jornais e televisão) tem coberto os lançamentos e tem se interessado em saber como é que o trabalho começou e se desenvolveu, dando visibilidade à Sala de Apoio Pedagógico.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento deste trabalho de pesquisa teve como objetivo refletir politicamente sobre as classes hospitalares, uma modalidade de atendimento da educação especial, que de acordo com a legislação vigente deve estender-se a todas as crianças e adolescentes em idade de escolarização que estejam hospitalizadas. Para tanto escolhemos analisar o processo de implementação desta modalidade de atendimento no hospital infantil Dr. Domingos Adhemar Boldrini, por ser uma instituição que há três décadas dedica-se ao atendimento de crianças e jovens portadores de doenças oncológicas e/ou hematológicas crônicas. A escolha do referido hospital deveu-se a uma evidente preocupação que este tem com a atenção e o cuidado integrais de seus pacientes.

No decorrer desta dissertação demonstramos que o processo de constituição e legitimação do direito à educação da criança e do adolescente hospitalizado, tem se apoiado em estudos e pesquisas desenvolvidas no mundo todo durante todo o século XX. Há países onde esta iniciativa já se efetiva há muito tempo, garantindo-se a quase totalidade do atendimento a todos que necessitam e há países como o Brasil, onde este processo ainda tem caminhado lentamente. É importante ressaltar que todas as discussões e reflexões propostas sobre esta modalidade de atendimento no cenário nacional, estão intimamente relacionadas a outras importantes conquistas sociais, políticas e históricas, sobre os direitos das crianças. Observamos ainda, que apesar deste direito ter sido recentemente expandido e divulgado do ponto de vista da legislação, algumas iniciativas isoladas (como no caso da classe hospitalar do hospital Jesus no Rio de Janeiro) já acontecem a bastante tempo no nosso país. Na verdade as legislações que se seguiram no final do século XX e início do século XXI no Brasil, acerca do atendimento pedagógico-educacional em hospitais visam organizar, regular e expandir esta modalidade de atendimento, fato, que como observamos através das pesquisas de Fonseca (1997, 2001 e 2003) tem ocorrido.

Ainda do ponto de vista geral das classes hospitalares, observamos que duas importantes questões têm sido alvo de pesquisas e trabalhos acadêmicos, e estas referem-se à formação do professor que atua dentro destes espaços e mais recentemente às diferentes concepções e conceitos que têm sido atrelados à idéia de classes hospitalares.

Quanto à primeira questão verificamos que apesar da maioria dos profissionais que atuam em classes hospitalares terem formação de nível superior e/ou pós-graduação,

conforme aponta Fonseca (2003), estes possuem substanciais dificuldades no desenvolvimento de seu trabalho. Segundo Ceccim (1997) e Mazzotta (2001) isto acontece porque os cursos de formação de professores pouco ou nem sequer abordam a modalidade de atendimento educacional em classes hospitalares. Os mesmos autores apontam ainda que este pode ser um dos motivos que tem ocasionado em tanta lentidão no reconhecimento efetivo deste direito a todos os indivíduos internados em idade escolar. Outro aspecto que dificulta o desenvolvimento do trabalho de profissionais que atuam em classes hospitalares refere-se à falta de acompanhamento tanto psicológico (que segundo Fonseca é relegado a apenas uma parte dos profissionais que atuam em classes hospitalares) quanto pedagógico (o que faz com estes profissionais sintam-se sozinhos, segundo relatos de alguns deles, publicados na pesquisa de Fonseca, 2003), fazendo com que os mesmos tenham que adotar práticas pedagógicas “intuitivas”.

Em relação às novas concepções e idéias que têm surgido a partir do referencial das classes hospitalares, apresentamos a proposta defendida por Taam (2000) e que refere-se ao que ela denomina de pedagogia hospitalar ou hospitalização escolarizada e que diz respeito a uma prática que visa adotar o espaço hospitalar em si, com suas especificidades, profissionais e procedimentos como canal de aprendizagem, ou seja, ela propõe que ao invés de transpor os conteúdos escolares para dentro do hospital, o professor se utilize dos recursos dados pelo mesmo para o desenvolvimento de suas práticas pedagógicas, de forma que além de garantir o direito à educação o paciente-aluno seja capaz de trabalhar e compreender sua doença, angústias, medos e outros sentimentos decorrentes da experiência de hospitalização.

Em contrapartida a esta concepção, Fonseca (2003) defende que quando atuamos em classes hospitalares, estamos partindo do pressuposto de que esta criança não deve ser totalmente desvinculada de seu processo educacional externo, o que ficará garantido somente se ela participar pelo menos da maioria das atividades desenvolvidas pelo seu grupo na escola, além de considerar que este indivíduo será curado e que, portanto deverá ter plenas condições de retornar para o grupo do qual fazia parte antes da hospitalização. É importante ressaltar que Taam (2000), afirma não defender a inutilização dos conteúdos escolares, acreditando no entanto na possibilidade de uma atuação atrelada entre estes conteúdos e as múltiplas aprendizagens fornecidas pela peculiaridade do ambiente

hospitalar. Todavia é fundamental apontarmos que tanto a legislação vigente quanto o trabalho observado no Boldrini privilegiam desenvolver com as crianças e adolescentes internados os conteúdos escolares enviados por cada unidade educacional de origem destes. Além disso, os referenciais teóricos que subsidiaram o desenvolvimento desta dissertação de mestrado entendem a classe hospitalar como um espaço específico dentro de instituições hospitalares, que deve garantir a continuidade do processo de escolarização de pacientes que estejam em idade escolar e por isso trabalhamos com o conceito de classe hospitalar.

Antes de nos aprofundarmos no processo de implementação da SAP no Boldrini foi apresentado o lócus da pesquisa, pontuando sua origem, seus gestores, sua estrutura física e organizacional, bem como o perfil dos pacientes atendidos (perpassando por sua faixa etária e sua procedência), a origem de sua receita financeira, suas empresas parceiras, a importância do voluntariado junto ao trabalho desenvolvido no hospital, as principais enfermidades tratadas e tudo o que nos permitiu conhecer efetivamente o local de pesquisa escolhido.

É importante destacar que a percepção quanto à necessidade da estruturação de um trabalho pedagógico dentro do Boldrini foi apontada por profissionais da área de psicologia. Conforme já pontuamos Ceccim (1997) aponta que este fato é bastante típico uma vez que segundo suas pesquisas a grande maioria das classes hospitalares surge por iniciativa de setores vinculados à área de saúde.

Além disso torna-se necessário considerarmos que de acordo com a nossa entrevistada Dra. Elisa o avanço científico acerca dos tratamentos de câncer também contribuíram ainda que indiretamente para que o hospital se mobilizasse frente à necessidade de continuidade do processo de escolarização de seus pacientes, ou seja, a medida em que temos tratamentos de câncer menos agressivos, que acarretem em menos seqüelas e que elevem os índices de cura, torna-se necessário pensarmos acerca da qualidade de vida destes pacientes temporários. Isto justifica a necessidade de um atendimento que seja multidisciplinar e que tenha como objetivo preservar / restaurar a integridade física, social, afetiva, psicológica e cognitiva de seus pacientes, afetando-os o menos possível nestas esferas.

Observamos que o processo de implementação da SAP foi antecedido por outras iniciativas educacionais como os trabalhos das profissionais Anita Zimmerman e Raqueli

Filizoli. A implementação de um atendimento pedagógico por parte do hospital esteve atrelada ao processo de constituição de todo o serviço multiprofissional que aos poucos foi se organizando no Boldrini. Segundo nossa entrevistada Dra. Elisa, “conforme as situações e as necessidades iam se apresentando, mais o oferecimento de novos serviços ia se fazendo necessário”. Todavia, é importante considerarmos que na condição de instituição filantrópica de saúde, sérias imposições referentes à restrição financeira obrigam seus atores a buscarem alternativas que garantam o oferecimento e a manutenção de serviços de qualidade. Uma das principais alternativas adotadas por instituições filantrópicas refere-se a parcerias com o poder público e o Boldrini seguiu esta trilha no que tange a efetiva implementação do trabalho pedagógico-educacional que é oferecido a seus pacientes em idade escolar. Através de um convênio firmado entre a Secretaria Municipal de Educação de Campinas e o hospital em questão, em 1997 o Boldrini passou a receber profissionais da área de educação cedidos pela Prefeitura para o desenvolvimento do trabalho. Assim consideramos esta parceria como o início do processo de implementação da SAP no Boldrini, uma vez que como aponta Pressman e Wildavsky apud Rus Perez (1998) este início é caracterizado pela ação de uma autoridade que cria as condições iniciais para esta implementação. Deste modo entendemos que foi esta parceria que concretizou a estruturação do atendimento pedagógico no hospital.

Os atores envolvidos neste processo referem-se a membros da equipe de psicologia do Boldrini (que desde o início vislumbraram a necessidade de um acompanhamento pedagógico para os pacientes, além de desenvolvê-lo sempre que não havia outras formas) das quais tivemos duas representantes entrevistadas, a Dra. Elisa Perina e a Dra. Nelly Nucci. Temos ainda como atores importantes os membros da equipe gestora do Boldrini na época (considerando-se que a Dra. Silvia Brandalise era a presidente) que sempre apoiou e planejou o desenvolvimento de trabalhos multiprofissionais para seus pacientes, além de assinar o convênio com a Prefeitura Municipal de Educação de Campinas garantindo a cessão de profissionais da área de educação e os representantes do poder público expressos pelos Secretário Municipal de Educação e pelos representantes da Assessoria de Educação e Cidadania do município de Campinas que se mobilizaram para a efetivação do convênio bem como para a organização de processo seletivo e envio dos primeiros profissionais para o hospital.

Segundo relatos da psicóloga Dra. Nely, apesar da proposta nunca ter tido caráter de Projeto Piloto, sempre vislumbrando atender a todos os pacientes-alunos do hospital, muitos ajustes foram sendo feitos no decorrer do processo. Deste modo, campanhas de divulgação e conscientização de pais e escolas, formas mais adequadas de intercambiar as atividades entre escola e hospital, formas e tempo médio de atendimento, foram todas situações reformuladas e organizadas quando o trabalho já se desenvolvia. Rus Perez (1998) enquadra esta situação dentro de uma das dimensões dos modelos de análise de processo de implementação de políticas educacionais. Aqui verificamos que trata-se da terceira dimensão referente aos “imprevistos deste processo”.

Ainda de acordo com relatos da psicóloga Nelly e também das pedagogas Amanda e Luciana, a relação entre a Sala de Apoio Pedagógico e os outros setores do hospital foi se estabelecendo paulatinamente e apenas se tornou efetiva quando as pedagogas atuantes neste espaço foram contratadas pela própria instituição tendo então a mesma carga horária, os mesmos direitos e deveres trabalhistas que todos os outros funcionários do hospital. De acordo com elas, enquanto estas funcionárias eram cedidas pela Prefeitura Municipal de Campinas, acabavam tendo contato restrito com os outros setores, em virtude de jornada de trabalho diferenciada e compromissos que elas tinham com a própria Prefeitura.

Atualmente a SAP é um espaço integrado a todos os outros setores, em especial a brinquedoteca na promoção de atividades lúdicas conjuntas e ao serviço social que é quem geralmente indica aos pais a necessidade de procurar pela Sala, logo que dão entrada para tratamento no hospital. Entretanto de acordo com as pedagogas no decorrer de consultas e outros procedimentos, os médicos e enfermeiros também reiteram a necessidade dos pais procurarem pela SAP e quando observam que tal medida não foi tomada, informam às pedagogas. Além disso, as profissionais de educação têm livre acesso aos médicos responsáveis por cada paciente-aluno, bem como participam das reuniões semanais de discussão de casos específicos, onde elas se inteiram sobre a doença do paciente, seu protocolo de tratamento, suas possíveis seqüelas, seus períodos de ausência do hospital, etc. o que as permite ter encaminhamentos e práticas diferenciadas a cada paciente-aluno.

Em relação à manutenção do espaço, vimos que o mesmo é mantido com a verba anual que é enviada pela Prefeitura Municipal de Campinas, mediante a apresentação de relatório informativo sobre a demanda e os atendimentos realizados pela SAP. Além disso,

o hospital também contribui com a manutenção e divulgação do espaço, através de incentivo à formação de parcerias (como com a Fundação Dpaschoal) que acarretem na ampliação do trabalho realizado. Conforme mencionamos, anualmente a SAP publica livros produzidos pelos próprios paciente-alunos.

Em relação a infraestrutura disponível para o atendimento pedagógico-educacional, observamos que hoje a mesma não é adequada frente à demanda atendida, principalmente porque as crianças realizam suas atividades individualmente necessitando ser orientada por um adulto que as acompanhe. O espaço é agradável (colorido e com vários materiais didáticos como jogos, brinquedos, revistas, gibis, livros, computadores, estantes com jogos de encaixe, etc.), porém é pequeno e de difícil circulação em virtude das mesas e cadeiras. Em relação à localização frente ao restante do hospital, avaliamos que a mesma é adequada, pois localiza-se próximo à entrada e a brinquedoteca e distante dos espaços destinados as consultas e sessões de quimioterapias.

Conforme pontuamos no decorrer da dissertação o atendimento dos pacientes-alunos é individualizado e organizado de acordo com as atividades que são enviadas pelas escolas de origem de cada um. Pelo que pudemos perceber, em determinadas situações específicas até é possível o intercâmbio entre crianças que estão na mesma série, mas isto é viável apenas em algumas poucas situações.

Em relação aos profissionais que atuam diretamente na sala, vimos que além das duas pedagogas, a SAP é atendida por mais dezenove voluntários que se encarregam de garantir o atendimento das crianças que estão nos outros setores do hospital como a internação, a quimioterapia, a TMO (Transplante de Medula Óssea) e a UTI (Unidade de Terapia Intensiva) quando solicitado pelo paciente. É importante ressaltar contudo que o foco de atuação destes voluntários restringe-se ao atendimento aos pacientes-alunos o que faz com que as pedagogas sintam a necessidade de mais profissionais da área de educação, que possam ter contato com os pais, com as escolas de origem das crianças, participar das reuniões de discussão de caso, enviar e receber atividades, atender a profissionais de educação que vêm conhecer o trabalho realizado, entre outras atividades.

Em relação à participação das famílias, observamos que as mesmas em sua maioria procuram pelo espaço, fornecem informações acerca da escola de origem de seus filhos e se preocupam com a vida escolar destes, sempre se preocupando com seu desempenho e com

o cumprimento de prazos pela escola. Frequentemente as pedagogas recebem pais que vêm saber a respeito da situação escolar de seus filhos, o que aponta que os mesmos estão se conscientizando do direito resguardado a estes no que tange à continuidade do seu processo de escolarização. Todavia o grande problema que encontramos no desenvolvimento do trabalho realizado pela SAP refere-se ao fato de que a mesma não tem conseguido atender a faixa etária de maior demanda do hospital que compreende a educação infantil. Como justificativas as pedagogas apontam para o fato de que a educação infantil não é obrigatória o que induz os pacientes deste grupo à evasão, bem como a inadequação do espaço reservado para o atendimento pedagógico que é feito atualmente no hospital, já que pelas especificidades da educação infantil faria-se necessário um espaço mais amplo e com outros recursos pedagógicos.

É importante lembrarmos que apesar de não ser obrigatória, a educação infantil é um direito da criança que compreende tal faixa etária e por isso torna-se importante que os hospitais busquem resguardar este direito aos pacientes que tenham idades entre 0 e 5/6 anos (dependendo se o estado ou município já oferece o primeiro ano do ensino fundamental de nove anos). Todavia é importante ressaltar que pelo menos nas bibliografias consultadas não há relatos de experiências pedagógico-educacionais em hospitais especificamente para crianças da educação infantil. Temos apenas a pesquisa de Fonseca (2000) intitulada “Atendimento pedagógico-educacional de bebês especiais no ambiente hospitalar”. Este trabalho foi referente a um estudo acerca do desempenho de bebês portadores de necessidades especiais permanentes e temporárias que participaram de atividades pedagógico-educacionais em uma classe hospitalar enquanto estiveram hospitalizados.

Em suma, concluímos que na instituição pesquisada o atendimento pedagógico-educacional a seus pacientes tem sido compreendido efetivamente como um direito, apesar das lacunas que ainda deixam no que tange ao alunado da educação infantil. Além disso, observamos pelas entrevistas e pelas visitas realizadas que a classe hospitalar é de fato um espaço que investe na vida do indivíduo, de modo que a continuidade do seu processo de escolarização é importante e garante a sua posterior reinserção ao grupo escolar e à vida social como um todo.

Nas visitas, pudemos observar também o comportamento dos pacientes-alunos atendidos, concluindo que os mesmos se empenham efetivamente na realização das atividades, interagem com as outras pessoas da sala, sorriem e pelo menos temporariamente se envolvem em outras questões alheias as suas problemáticas de saúde.

Apresentamos assim, as principais discussões acerca do referido tema ao longo dos últimos anos, ou seja, suas preocupações e indicações, discutindo as possibilidades de transformação e a necessidade de abrangência desta modalidade de atendimento educacional. Além disso, nos detivemos especificamente na Sala de Apoio Pedagógico do Boldrini, visualizando as nuances da construção do hospital e especificamente da sala, bem como toda a organização do trabalho desenvolvido nos dias atuais. Concluimos que o trabalho desenvolvido neste espaço é sério e relevante servindo como uma referência positiva a outros hospitais pediátricos que visem garantir o direito ao processo de continuidade da escolarização de seus pacientes. Vimos ainda que a Sala de Apoio Pedagógico é realmente incorporada e valorizada pelos outros setores do hospital o que reitera a idéia de atendimento multiprofissional por parte do Boldrini e contribui para um oferecimento de serviços de qualidade.

Deste modo, vislumbramos contribuir a partir deste trabalho, para que esta modalidade de atendimento seja reconhecida como direito na vida de qualquer indivíduo em idade escolar (inclusive os que compreendem a educação infantil) que necessite de internação hospitalar, impulsionando a formulação e a implementação de políticas que valorizem e corroborem para a abrangência e a qualidade deste atendimento.

Referências Bibliográficas.

ANAIS do 1º Encontro Nacional sobre Atendimento Escolar Hospitalar. O trabalho pedagógico-educacional no ambiente hospitalar porque criança doente também estuda e aprende. Encontro realizado de 19 a 21 de julho de 2000. Teatro Noel Rosa da Universidade do Estado do Rio de Janeiro – RJ.

AQUINO, Julio Groppa. As vicissitudes da formação docente em serviço: a proposta reflexiva em debate. Revista Educação e Pesquisa. v.27 n.2 São Paulo jul./dec. 2001.

_____.Declaração de Salamanca sobre princípios, política e prática em educação especial, 1994.

BARBOSA, M.C.S. (1991). Atendimento pedagógico às crianças em idade escolar internadas no HCPA. Prospectiva 20: 36-38.

BARROS, A.S.S. (1999). A prática pedagógica em uma enfermaria pediátrica: contribuições da classe hospitalar à inclusão desse alunado. Rev.Bras.Educ.12: 84-93.

BOLDRINI. Estatuto do CINHE. Campinas, 1989.

BOLDRINI, Regimentos e Normativas do Voluntariado. Campinas, 1999.

BOLDRINI. Relatório Administrativo. Campinas, 2002.

BOLDRINI. Relatório Administrativo. Campinas, 2003.

_____. Relatório Administrativo. Campinas, 2004.

_____. Relatório Administrativo. Campinas, 2005.

_____. Relatório Administrativo. Campinas, 2006.

_____. Relatório Administrativo. Campinas, 2007.

BOLDRINI. Relatório de Atividades Anual. Campinas, 1991-1998.

BOLDRINI. Relatório de Atividades Anual. Campinas, 1999.

BOLDRINI. Relatório de Atividades Anual. Campinas, 2000.

BOLDRINI. Relatório de Atividades Anual. Campinas, 2001.

BOLDRINI. Relatório de Atividades Anual. Campinas, 2002.

BOLDRINI. Relatório de Atividades Anual. Campinas, 2003.

BOLDRINI. Relatório de Atividades Anual. Campinas, 2004.

BOLDRINI. Relatório de Atividades Anual. Campinas, 2005.

BOLDRINI. Relatório de Atividades Anual. Campinas, 2006.

BOLDRINI. Relatório Social Anual. Campinas, 1997.

BOLDRINI. Relatório Social Anual. Campinas, 1998.

_____. Relatório Social Anual. Campinas, 1999.

_____. Relatório Social Anual. Campinas, 2000.

_____. Relatório Social Anual. Campinas, 2001.

_____. Relatório Social Anual. Campinas, 2002.

_____. Relatório Social Anual. Campinas, 2003.

_____. Relatório Social Anual. Campinas, 2004.

_____. Relatório Social Anual. Campinas, 2005.

_____. Relatório Social Anual. Campinas, 2006.

BOLDRINI. Relatório do Voluntariado. Campinas, 1991-1998.

BOLDRINI. Relatório do Voluntariado. Campinas, 1999.

BOLDRINI. Relatório do Voluntariado. Campinas, 2000.

BOLDRINI. Relatório do Voluntariado. Campinas, 2001.

BOLDRINI. Relatório do Voluntariado. Campinas, 2002.

BOLDRINI. Relatório do Voluntariado. Campinas, 2003.

BOLDRINI. Relatório do Voluntariado. Campinas, 2004.

BOLDRINI. Relatório do Voluntariado. Campinas, 2005.

BOLDRINI. Relatório do Voluntariado. Campinas, 2006.

BOWLBY, Jonh. Apego - Apego e Perda. Vol. 1, 1984.

BRASIL. Senado Federal. Constituição da República Federativa do Brasil. Imprensa Oficial, Brasília, DF, 1988.

BRASIL. Ministério da educação. Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações. Secretaria de Educação Especial - Brasília: MEC;SEEP,2002.

BRASIL. Secretaria de Educação Especial. Brasília: MEC/ SEESP. 1994

BRASIL. Lei nº 9.394 Diretrizes e Bases da Educação Nacional, 1996.

BRASIL.Educação Especial no Brasil: Perfil do Financiamento e das Despesas. Secretaria de Educação Especial, Brasília, MEC/ SEESP/UNESCO, série institucional, 1996.

BOWLBY, J. Trilogia Apego e Perda. Volumes I e II. São Paulo. Martins Fontes, 1990.

BUENO, José G. Silveira. Educação Especial Brasileira: integração, segregação do aluno diferente. São Paulo: EDUC, 1993.

CAMARGO, Beatriz de; LOPES, Luiz Fernando. Pediatria Oncológica: noções fundamentais para a pediatria. São Paulo: Lemar, 2000.

CAMPOS, Shirley. Hematologia/Sangue: Alfa-talassemia, 2005.

CARVALHO, Luis. M. Acerca do papel do conhecimento nas políticas públicas de educação: inquirindo instâncias e actores de mediação. Universidade de Lisboa, 2000.

CECCIM, Ricardo B.; CARVALHO, Paulo R. Crianças Hospitalizadas: Atenção integral como escuta a vida. Porto Alegre: Ed UFRGS, 1997.

CECCIM, R.B. Classe hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar. Pátio, Revta Ped., 3 (10): p. 41-44, 1999.

CECCIM, R.B. & FONSECA, E.S. Classe hospitalar: buscando padrões referenciais de atendimento pedagógico-educacional à criança e ao adolescente hospitalizados. *Integração*, 9 (21): p.31-39, 1999.

CORRULLÓN, M. Voluntariado na Empresa - Gestão Eficiente da Participação Cidadã, p. 01.

DELORME, Christian. *Lês Éditions d' organization*, Paris, 2000.

DITZ, Jane. L; BENZONI, Selma. A; PAYNO, Sheila. M. O trabalho multiprofissional na assistência à criança hospitalizada: uma prática fragmentada ou integrada? *Acta Pau. Enf.* São Paulo, V.10, nº1, p.74-85, 1997.

_____. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei Federal 8.069 de 13 de julho de 1990. 5ª ed. São Paulo, 1995.

FERRARI, Cláudio; HERZBERG, Vitória. Tenho câncer e agora? Enfrentando o câncer sem medos ou fantasias. São Paulo, 1997.

FONSECA, Eneida.S. Atendimento pedagógico-educacional de bebês especiais no ambiente hospitalar. *Temas sobre desenvolvimento*, v.9,nº49, 2000.

FONSECA, Eneida.S e CECCIM, Ricardo.B. Atendimento pedagógico-educacional hospitalar: promoção do desenvolvimento psíquico e cognitivo da criança hospitalizada. *Temas sobre desenvolvimento*, v.7, nº42, 1998.

FONSECA, Eneida.S. Atendimento pedagógico-educacional para crianças e jovens hospitalizados. Realidade Nacional. MEC (Ministério da Educação e do Desporto), INEP (Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais), Brasília, 1999.

_____. Aspectos da Ecologia da Classe Hospitalar no Brasil. XXI Reu.An.ANPed, p.8, 1996. (CDRom)

_____. A Situação Brasileira do Atendimento Pedagógico-Educacional Hospitalar. Ed. Pesquisa 25 (1): p.17-129, 1998.

_____. Atendimento pedagógico-educacional para crianças e jovens hospitalizados: realidade nacional. Integração, 9 (21): p.39-40, 1999.

_____. Implantação e implementação de espaço escolar para crianças hospitalizadas. Revta Bras.Ed. Esp. ,8 (2): p.205-222, 2002.

_____. Atendimento escolar no ambiente hospitalar, Memnon, São Paulo, 2003

FONTES, R.S. A classe hospitalar e a inclusão da criança enferma na sala de aula regular. Revta Bras. Ed.Esp., 8 (1): p.45-54, 2005.

_____. A educação no hospital repensando a formação e a prática de professores para atuação em hospitais. XII Enc.Nac.Did.Prát.Ensino, p.15, 2004. (CDRom)

_____. A reinvenção da escola a partir de uma experiência instituinte em hospital. Revista Educação e Pesquisa, vol. 30 nº 2: p.1-14, 2004.

FUNGHETTO, S. S Atendimento Pedagógico a crianças hospitalizadas - Sugestões, 57 f. Monografia (Especialização em Educação Especial) Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 1994.

GARCIA, E.R.M. Fragmentos do discurso da família da criança com câncer: no hospital, em casa, na escola. Pediatria Moderna, 25(1): p.21-25, 1999.

_____. Classe hospitalar: uma vivência através do lúdico. *Pátio, Revta Pedag.*, 3 (10): p. 45-47, 1999.

GIL, Antonio C. *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. São Paulo: Atlas, 1987.

GONÇALVES, C.F. & VALLE, E.R.M. A criança com câncer na escola: a visão das professoras. *Acta Oncológica Brasileira*, 19 (1): p.280-287, 1999.

GONZÁLES-SIMANCAS & POLAINO LORENTE. *Pedagogia Hospitalaria. Actividad educativa em ambientes clinicos*. Madrid, Narcea, 1990.

_____. O significado do abandono escolar para a criança com câncer. *Acta Oncológica Brasileira* 19 (1): p.273-279, 1999.

KESSLER, C.H.; BARBOSA, M.C.; CRISTÓFOLI, L.; MODESTO, R.C.; KULPA, S. & CECCIM, R.B. Intervenção Pedagógica Junto às Crianças Hospitalizadas. *Revista HCPA* 15 (2): p.112-113, 1996.

LAVILLE, Christian, DIONNE, Jean. *A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas*. Tradução: Heloísa Monteiro e Francisco Settineri. Porto Alegre: Artes Médicas; Belo Horizonte: UFMG, 1999.

LINHEIRA, C.Z. Problematizando o ensino de ciências e biologia na classe hospitalar: experiências no Hospital Infantil Joana de Gusmão. IX Encontro Perspectivas do Ensino de Biologia, p.75-76, 2004.

LÜDKE, Menga e ANDRÉ, Marli. *Pesquisa em educação: Abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU, 1986.

MARTINS, Ana M., LOBO, Clarisse L., SOBREIRA, Elisa A. P. et al. Tratamento da doença de Gaucher: um consenso brasileiro. Rev. Bras. Hematol. Hemoter., Apr./June 2003, vol.25, no.2, p.89-95

MATOS, E.L.M. Pedagogia Hospitalar. Revta Educ. Movimento, 2 (5): p.39-42, 2003.

MATOS, Elizete Lúcia Moreira . Pedagogia Hospitalar: uma possibilidade a mais. Revista Brasileira de Eletrônica de Potência (SOBRAEP). Fev. p. 12-20, 2006.

MAZZOTA, Marcos. J.S. Educação Especial no Brasil: Histórias e Políticas. 3ª. ed., São Paulo: Cortez, 2001.

MINAYO, Maria C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 4ª edição, São Paulo; Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO, 1996.

MINISTÉRIO DA JUSTIÇA. Direitos da criança e do adolescente hospitalizados: Resolução nº 41, D.ºU. nº 199, 1995.

NAPACAN – Núcleo de Apoio ao Paciente com Câncer – Manual do paciente com câncer. São Paulo, 2000.

NASCIMENTO, Maria Evelyn P. Do adulto em miniatura à criança como sujeito de direitos: a construção de políticas de educação para a criança de tenra idade na França. Tese (Doutorado). Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, 2001.

NUCCI, Nelly Ap. G. A criança com leucemia na escola. Campinas – SP, 1998.

NUNES, Cássia. Cartilha ‘O que é Hemofilia’, Serviço de Hemofilia da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), 2004.

OLIVEIRA, H. A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. Cad.Saúde Pub, 9(3): p.326-332, 1993.

OLIVEIRA, M. E. Princípio 7. In: SANTOS, L; JORGE, A; ANTUNES, I. Carta da criança hospitalizada: Comentários. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança, Caderno 1, Nov. 2000, p.61-63.

ORTIZ, L.C.M. Construindo classe hospitalar: relato de uma prática educativa em clinica pediátrica. Reflexão e Ação, 8 (1): p.93-100, 2000.

ORTIZ, L.C.M. & FREITAS, S.N. Classe Hospitalar : Um olhar sobre sua práxis educacional. Revta Bras.Est.Pedag., 82, p.70-77, 2002.

_____. Considerações acerca da inclusão escolar de crianças pós-hospitalizadas. Cad.Educ.Esp., 20: p.97-103, 2002.

PALMÉN, Sueli H. Camargo. A implementação de creches nas universidades públicas estaduais paulistas. Dissertação (Mestrado), Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, 2005.

PAULA, E.M.A.T. Desafios, impasses e perspectivas na formação de professores que atuam em hospitais. XII Enc.Nac.Did.Prát.Ensino, p.13, 2004. (CDRom)

PERINA, Elisa Maria. Adolescentes e câncer. 1ª ed. São Paulo, 2000.

ROCHA, Heloisa Helena G. Anemia Facilforme. Ed. Rubio, 2ª ed. 2001.

RODRIGUES, C.; KAJIYA, M. & GAZZI, O. O paciente com câncer: crenças e sentimentos sobre sua doença e tratamento. Acta Oncológica Brasileira 11 (1/2/3): p.123-126, 1991.

RUS PEREZ, J. R. Avaliação do processo de implementação: algumas questões metodológicas. In: RICO, E. M. (org.) Avaliação de Políticas Sociais: uma questão em debate. São Paulo: Cortez, Instituto de Estudos Especiais, p.65-74, 1998.

SAP. Projeto Político Pedagógico. Boldrini, 2005.

SAP. Relatório de Atividades. Boldrini. Campinas, 2002.

SAP. Relatório de Atividades. Boldrini. Campinas, 2003.

SAP. Relatório de Atividades. Boldrini. Campinas, 2004.

SAP. Relatório de Atividades. Boldrini. Campinas, 2005.

SAP. Relatório de Atividades. Boldrini. Campinas, 2006.

SAP. Relatório de Atividades. Boldrini. Campinas, 2007.

SILVA, Juliana Motta da. Atendimento Pedagógico-educacional em classes hospitalares: um estudo de caso no Hospital das Clínicas da Unicamp. Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, 2002.

SOUZA, N.G. & SOUZA, S.C. O Ensino de Ciências numa Classe Hospitalar. IX Encontro Perspectivas do Ensino de Biologia, p.26-27, 2004.

SPITZ, René. O primeiro ano de vida. São Paulo: ed. Martins Fontes, 7ª edição, 1993.

TAAM, Regina. Assistência pedagógica à criança hospitalizada. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação. Universidade Federal Fluminense, Niterói.

TELLES, M.F.C. Políticas Públicas e Classe Hospitalar. In: Atendimento escolar hospitalar. Rio de Janeiro: Ed. UERJ, 2000, p. 19-24.

THERRIEN, J. O saber do trabalho docente e a formação do professor. In: MACIEE, L.S.B; (org) Reflexões sobre formação de professores. Campinas, SP: Papirus, 2002, p. 103-113.

THIOLLENT, Michael J. M. Crítica metodológica, investigação social e enquete operária. 4ª edição. São Paulo: Editora Polis, 1985.

VASCONCELOS, Sandra. M. F. Classe hospitalar no mundo: um desafio à infância em sofrimento. Universidade Estadual do Ceará, 2003.

VIANA, A. L. Abordagens metodológicas em políticas públicas. Revista de Administração Pública, Rio de Janeiro: RJ, n.(30) 2:5-43, mar/abr. 1996.

VYGOTSKY, Lev. S. Pensamento e linguagem. São Paulo, Martins Fontes, 2000.

_____. Atendimento à Infância em Oncologia. Ped.Atual 11(10): p.08-12, 1998.

WATANABE, G. & ABIB, M.L.V.S. O Ensino de Física nos Primeiros Anos da Escolarização no Âmbito Hospitalar. IV Enc.Nac.Pesq.Ed.Ciências, p.4, 2003. (CDRom).

ZILIOLI, Ana Carolina P. A participação do outro na constituição da criança doente: emoção e significação. Dissertação de Mestrado. Universidade São Francisco, Itatiba, 2005.

Sites Pesquisados:

www.boldrini.org.br

www.scielo.br

www.google.com.br

www.capes.gov.br

www.saude.gov

ANEXO 1

Roteiro de Entrevista (profissionais diretamente ligados ao atendimento nas classes hospitalares e à implementação deste).

Identificação do Entrevistado (nome e função) _____

1. Há quanto tempo você atua em classes hospitalares?
2. Já atuou ou atua em outras classes hospitalares, fora do Boldrini?
3. Qual a sua carga horária semanal de trabalho aqui no hospital?
4. Quantas crianças você atende mensalmente/
5. Que materiais e/ou recursos você utiliza no desenvolvimento do seu trabalho/
6. Como você avalia o desenvolvimento do trabalho como um todo que é realizado aqui na classe hospitalar do hospital Boldrini?
7. Existem modificações neste trabalho que você acredita serem necessárias? Quais?
8. Como você avalia o desempenho das crianças inseridas na classe hospitalar, em termos de desenvolvimento de sua aprendizagem, enfrentamento da doença, do ponto de vista psicológico e afetivo?
9. Portanto para você as classes hospitalares oferecem um serviço importante?
10. há informações que você julga importantes de serem explicitadas e que não foram perguntadas aqui? Fale livremente.

Roteiro de Entrevista (professores na classe hospitalar).

Identificação do Entrevistado _____

1. Há quanto tempo você atua em classes hospitalares?
2. Já atuou ou atua em outras classes hospitalares, fora do Boldrini?
3. Você atua ou já atuou como docente em instituições educacionais regulares?
4. Para você, quais as principais diferenças entre estes espaços?
5. Qual a sua carga horária semanal de trabalho aqui no hospital?

6. Quantas crianças você atende mensalmente/
7. Como se dá o contato com a escola de origem do paciente? Este contato sempre funciona? Se não, quais os entraves mais freqüentes?
8. Quem é o responsável pelo envio do conteúdo que deverá ser trabalhado aqui, a escola ou o hospital?
9. Como você organiza o atendimento? Por faixa etária ou séries?
10. Quais os materiais e/ou recursos que você utiliza no desenvolvimento do seu trabalho?
11. E quando a criança não está em condições de vir até a classe hospitalar, como você procede?
12. Para você, qual a representatividade que este espaço tem para as crianças?
13. Como você avalia o desenvolvimento do trabalho realizado aqui?
14. Existem modificações neste trabalho que você julga serem necessárias? Quais?
15. Como você avalia o desempenho das crianças quando inseridas na classe hospitalar, em termos de desenvolvimento de sua aprendizagem, enfrentamento da doença, do ponto de vista psicológico e afetivo?
16. Portanto para você as classes hospitalares oferecem um serviço importante?
17. Quais são os principais desafios para o educador da classe hospitalar?
18. Como você se relaciona com os outros espaços e profissionais do hospital? Há espaços institucionalizados para torças de informações entre vocês, como reuniões periódicas, por exemplo?
19. Como os pais das crianças atendidas avaliam seu trabalho?
20. Há informações que você julga importantes de serem explicitadas e que não foram perguntadas aqui? Fale livremente.

ANEXO 2

Presidência da República

Casa Civil

Subchefia para Assuntos Jurídicos

DECRETO-LEI Nº 1.044, DE 21 DE OUTUBRO DE 1969.

Vide Lei nº 6.202, de 1975

Vide Lei nº 6.503, de 1977

Vide Lei nº 7.692, de 1988 Dispõe sobre tratamento excepcional para os alunos portadores das afecções que indica.

OS MINISTROS DA MARINHA DE GUERRA, DO EXÉRCITO E DA AERONÁUTICA MILITAR, usando das atribuições que lhes confere o artigo 3º do Ato Institucional nº 16, de 14 de outubro de 1969, combinado com o § 1º do artigo 2º do Ato Institucional nº 5, de 13 de dezembro de 1968, e

CONSIDERANDO que a Constituição assegura a todos o direito à educação;

CONSIDERANDO que condições de saúde nem sempre permitem frequência do educando à escola, na proporção mínima exigida em lei, embora se encontrando o aluno em condições de aprendizagem;

CONSIDERANDO que a legislação admite, de um lado, o regime excepcional de classes especiais, de outro, o da equivalência de cursos e estudos, bem como o da educação peculiar dos excepcionais;

DECRETAM:

Art 1º São considerados merecedores de tratamento excepcional os alunos de qualquer nível de ensino, portadores de afecções congênitas ou adquiridas, infecções, traumatismo ou outras condições mórbidas, determinando distúrbios agudos ou agudizados, caracterizados por:

a) incapacidade física relativa, incompatível com a frequência aos trabalhos escolares; desde que se verifique a conservação das condições intelectuais e emocionais necessárias para o prosseguimento da atividade escolar em novos moldes;

b) ocorrência isolada ou esporádica;

c) duração que não ultrapasse o máximo ainda admissível, em cada caso, para a continuidade do processo pedagógico de aprendizado, atendendo a que tais características se verificam, entre outros, em casos de síndromes hemorrágicas (tais como a hemofilia), asma, cartide, pericardites, afecções osteoarticulares submetidas a correções ortopédicas, nefropatias agudas ou subagudas, afecções reumáticas, etc.

Art 2º Atribuir a êsses estudantes, como compensação da ausência às aulas, exercício domiciliares com acompanhamento da escola, sempre que compatíveis com o seu estado de saúde e as possibilidades do estabelecimento.

Art 3º Dependerá o regime de exceção neste Decreto-lei estabelecido, de laudo médico elaborado por autoridade oficial do sistema educacional.

Art 4º Será da competência do Diretor do estabelecimento a autorização, à autoridade superior imediata, do regime de exceção.

Art 5º Êste Decreto-lei entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Brasília, 21 de outubro de 1969; 148º da Independência e 81º da República.

AUGUSTO HAMANN RADEMAKER GRÜNEWALD

AURÉLIO DE LYRA TAVARES

MÁRCIO DE SOUZA E MELLO

Tarso Dutra

ANEXO 3

Relato Oral – Profa.Lecy Rittmeyer (1º Encontro Nacional sobre Atendimento Pedagógico-educacional em Hospitais – de 19 a 21 de julho de 2000 no teatro Noel Rosa da Universidade Estadual do Rio de Janeiro).

Farei um rápido relato de minha passagem, e pioneira, nas Classes Especiais Hospitalares do Hospital Estadual Jesus, como era denominado nos anos de 1950. Estava cursando a faculdade de Serviço Social sob a direção da Profa. Isolina Pinheiro, quando o então diretor do Hospital Jesus era o Dr. David Pilar que se interessou pelo atendimento escolar às crianças internadas: iniciou-se assim em 14 de agosto de 1950 no Hospital Jesus a Classe Hospitalar com a minha designação para este serviço através da Portaria 634. O hospital possuía, então, cerca de 200 leitos e uma média de 80 crianças em idade escolar. A assistência educativa era dada individualmente nas enfermarias por não dispor o hospital de instalações apropriadas ao trabalho escolar. O programa desenvolvido contava além de escolaridade com atividades de biblioteca, cujos livros eram sistematicamente emprestados aos doentes.

Em 1958 o EEP cedeu-nos mais uma professora - Ester Lemos Zaboroviski, o que permitiu uma melhor distribuição do trabalho e, conseqüentemente, maior rendimento escolar por parte das crianças hospitalizadas.

Em 1960, tínhamos as seguintes professoras em exercício nos hospitais: Lecy Rittmeyer e Ester Lemos Zaboroviski (Hospital Jesus), Marly Fróes Peixoto (Hospital Barata Ribeiro) e Lola Sanches Aratanha (Seção de Convalescentes do Hospital Jesus). Através de conhecidos comuns em fins de 1960 as professoras dos Hospitais Jesus e Barata Ribeiro foram apresentadas. Desempenhavam o serviço escolar naqueles nosocômios sem que houvesse nenhum regulamento ou vínculo com a Secretaria de Educação, apenas entrosamentos e entendimentos com os diretores dos hospitais. Sentindo a necessidade da unificação e regulamentação do trabalho, levaram suas reivindicações ao Diretor do Departamento de Educação primária - Professor Álvaro Palmeira e passaram juntos a viver os problemas e a lutar por uma mesma causa: a regulamentação do serviço, a assistência ao

deficiente físico nos hospitais do estado nas escolas públicas primárias e, finalmente, no domicílio.

Com quase 3 anos de formada, Marly internou-se no Hospital Barata Ribeiro para tratar-se de um grave seqüela de reumatismo infeccioso, que a deixara presa a uma cadeira de rodas. Nesta ocasião, o Hospital Barata Ribeiro atendia somente aos escolares do Estado e Marly, rodeada de tanta criança precisando de escolaridade, passou a dedicar-se a elas nas horas, dias e anos em que viveu esperando seu restabelecimento. Restabelecimento este que nunca chegou. Quando Marly adoeceu, pertencia ao SEMA - Serviço de Música da Secretaria de Educação. Sim, ela era também uma musicista: cursara até o 7o ano do Instituto Nacional de Música e, por isso, muita orientação musical nos legou. Já apaixonada pelo atendimento aos deficientes físicos, Marly que devia apenas freqüentar o ambulatório passou a ser interna no hospital e como professora do Serviço Complementar, voltou a lecionar às classes comuns. Sendo assim, ela pôde retornar, oficialmente, à labuta do magistério, apesar das limitações que a doença lhe impusera. Marly foi exemplo de virtudes, de patriotismo e de amor ao trabalho. Estava sempre pesquisando, estudando ou planejando algo em favor de uma melhor orientação ao deficiente físico. Nos inúmeros interstícios de suas graves crises, quem fosse à casa de Marly a encontrava no leito rodeada de livros, e apostilas, de papéis e até de máquina de escrever. De licença, folga ou de férias, Marly não se escusava de trabalhar em prol do serviço, não se negava a receber a quem quer que fosse para ensinar, orientar ou transmitir o que sabia ou o que já experimentara.

E ainda, nos dias que antecederam ao seu falecimento, Marly terminara um trabalho que hoje deve constar da rotina de serviço. Se fossemos aqui enumerar os atributos da companheira que ora homenageamos, teríamos que citar uma seqüência de seus feitos. Marly partiu muito cedo e levou a maior parte de sua existência num longo e penoso sofrer. Creio que, se o sofrimento purifica as almas de passagem pela terra, nossa querida companheira deve ocupar agora um lugar de maior destaque junto aos espíritos mais evoluídos, mais iluminados ou mais santificados.

Na gestão do então Diretor do Hospital Jesus, Dr. Issac Fares Abraão, reconhecida a imperiosa necessidade de instalações condignas para o trabalho escolar, foram cedidas 5 salas destinadas à radiologia e que não estavam em funcionamento por falta de requisitos técnicos, possibilitando então a prática de todas as atividades extracurriculares como teatro,

bandinha, canto e atividades manuais chegando até a um artesanato com bazar permanente no hospital. A criação deste espaço ofereceu-nos a oportunidade de receber mais duas professoras: Yolanda da Rocha Silva e Marlene de Souza Carpena Amorim. O fruto do trabalho das crianças permitiu tal rendimento que, em 1963, os alunos puderam, em sua esmagadora maioria, fazer depósitos razoáveis no Banco Lavourinha, cuja entrega de cadernetas foi realizada oficialmente com a presença de autoridades do Banco e do ensino.

No ano de 1963, a escola atingiu seu apogeu com a vinda de mais 2 professoras: Yeda Costa Lessa e Gloria Augusta de Paiva, aumentando assim o quadro para 6 professoras, número este que possibilitou um atendimento escolar ainda melhor.

Com a substituição do Dr. Isaac Fares Abraão pelo Dr. Deyler Goulart Meira, iniciou-se a remodelação do setor médico, incluindo-se as salas da Radiologia, que nos foram pedidas. Nessa ocasião foi-nos prometido pelo mesmo diretor que, do plano de melhorias do hospital, faria parte o setor escolar. Dois anos passados e terminada a remodelação do hospital, continuaram as professoras aguardando o cumprimento da promessa, com visível prejuízo da realização do trabalho e conseqüente baixa do rendimento escolar.

Acreditamos que o aparente desinteresse pelo assunto, ocorra pelo desconhecimento dos verdadeiros propósitos do nosso trabalho, cujos objetivos não são apenas levar aos deficientes conhecimentos escolares fundamentais, mas, contribuir para sua recuperação integral, educando-os e preparando-os para a vida em comunidade. Naquela época alegou o Sr. Diretor que o número de doentes internados por tempo prolongado, encontrava-se sensivelmente diminuído, conservando-se a maioria por poucos meses o que não explicaria a permanência de uma escola como chegamos a ter. Tal argumento carece de fundamento, pois nos países cultos, a assistência educacional à criança hospitalizada é ponto pacífico. Podemos citar como exemplo a Inglaterra e diversos estados norte-americanos onde há um corpo de professoras itinerantes para atendimento domiciliar ao deficiente físico, assim como também ocorre em alguns estados brasileiros. E isso para não se falar no que estabelece a Constituição do Estado da Guanabara em seu artigo 60: "A educação dos excepcionais será objeto de especial cuidado e amparo do Estado, assegurada ao deficiente a assistência educacional, domiciliar e hospitalar". Ainda, na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, determinada em seu artigo 88 que a educação de excepcionais deve, no

que for possível, enquadrar-se no sistema geral de educação a fim de integrá-los na comunidade.

Nada mais justo que o apelo, considerando-se a quase impossibilidade de um trabalho qualitativamente produtivo nas condições em que se desenvolviam as atividades escolares no referido hospital.

Nesta mesma ocasião deixei de labutar junto às crianças e fui coordenar o serviço nos hospitais do Estado assim como nas escolas, que solicitavam orientações para alunos deficientes físicos.

Hoje, graças aos Céus e à dedicação de nossas colegas, já podemos fazer melhores colheitas com a ínfima sementeira que lançamos.

Rachel Perrone da Silva (ex-diretora da Classe Hospitalar Jesus)

O meu interesse pelo trabalho em Classe Hospitalar existia desde minha adolescência em virtude de minha mãe que era professora de música, trabalhar como recreadora no Hospital Jesus.

Do início de 1965 ao final de 1973 trabalhei como professora. Nesse período a Classe funcionava com uma equipe composta por 1 coordenadora e 6 professores. A clientela era de alunos de 6 à 14 anos de Classe de Alfabetização à 4ª série do 1º grau, internados nas diversas clínicas do hospital, apresentando os seguintes problemas: Seqüela de poliomielite, Deficiências congênitas, Clínicos, Neurológicos, Cirúrgicos, dentre os mais freqüentes. O período de internação era longo, às vezes vários meses e com repetidas reinternações.

O tipo de atendimento pedagógico curricular era normal, de acordo com as necessidades dos alunos, adaptados as suas limitações. As atividades pedagógicas eram ministradas nas salas de aula (que funcionavam em dependências adaptadas do prédio do ambulatório) e nos leitos para os alunos que não podiam se locomover. Além da programação básica curricular, os alunos também tinham aulas de religião (dadas por uma catequista da paróquia da comunidade), de música (dada por uma recreadora), atividades de biblioteca e auditório (leitura de histórias e atividades decorrentes, pesquisas, teatro, além de empréstimo de livros).

Durante 5 anos, trabalhei com regência de turma de Classe de Alfabetização à 4ª série; nos outros 4 anos, como Professora de Atividade de Biblioteca e Auditório. De 1974 ao final de 1977, me ausentei da Classe Hospitalar Jesus, passando a trabalhar em Equipes Técnicas de Educação Especial, sendo que nos dois primeiros anos atuei como Supervisora de Deficientes Físicos integrados em turmas comuns de 1º grau, e nos outros dois anos organizei e coordenei a Equipe Técnica de Educação Especial (ETESP) do Distrito Educacional da Tijuca. Essas equipes multiprofissionais eram responsáveis pela Triagem, Avaliação e Acompanhamento do Atendimento da Educação Especial, e eram formadas por Supervisoras, Psicólogas, Assistentes Sociais e Fonoaudiólogas.

Em março de 1978, assumi a direção dessa escola e permaneci no cargo até agosto de 1986. Nesse período, o Hospital Jesus encontrava-se em obras, inclusive com um projeto para as instalações da escola. Devido à essas obras, o número de leitos do hospital foi reduzido substancialmente. As obras duraram uns 2 anos.

A partir de 1984, iniciou-se o atendimento precoce com crianças de 0 à 4 anos. Os problemas da clientela eram os mesmos já citados anteriormente, apenas diminuiu consideravelmente o número de portadores de seqüelas de poliomielite, devido às campanhas de vacinação adotadas pelo governo, à partir de 1976.

O período de internação dos pacientes foi reduzido em virtude da política de dinamização dos leitos hospitalares. Paralelamente ao atendimento de turma, a partir de 1982 foi criado pela equipe da escola o PROJETO BARRAM, no qual cada uma das atividades ficava sob a responsabilidade de uma professora que dava atendimento nas diversas turmas. O nome BARRAM surgiu devido às atividades que eram desenvolvidas. B - Biblioteca, A - Artes, R - Recreação, R - Religião, A - Artesanato e M - Música. O planejamento desse projeto era feito semanalmente em conjunto pela equipe, procurando-se seguir o Calendário Cívico Escolar e inserindo-se atividades decorrentes no desenvolvimento do conteúdo curricular comum.

Além das atividades desenvolvidas em sala de aula, procurava-se proporcionar à clientela festividades relativas ao Calendário Cívico Escolar, atrações como apresentação de Teatro Infantil, Mágicos, Palhaços, etc. Também eram feitos passeios, tais como: ao Jardim Zoológico, Parque da Cidade, Passeio de Metrô, etc.

A escola sempre procurou manter um excelente relacionamento com a Direção do Hospital Municipal Jesus e um entrosamento com os diversos serviços desse estabelecimento.

A meu ver, as principais qualidades para o profissional que pretende trabalhar em Classe Hospitalar é que, além de ter uma excelente formação profissional, tenha equilíbrio emocional e, sobretudo muita sensibilidade para perceber as reais necessidades da clientela e o progresso dos educandos

Aparentemente nem sempre sente-se a exata dimensão do resultado desse tipo de trabalho, devido ao curto período da atuação do profissional com a criança, porém, as sementes são lançadas e criam raízes profundas que com certeza contribuirão muito para o desenvolvimento integral do educando, a superação de suas dificuldades e para o aumento de sua auto-estima. Isso certamente lhes dará a força necessária para enfrentar as dificuldades inerentes de suas limitações e da própria vida.

Como exemplo do resultado do trabalho desenvolvido pela escola gostaria de citar um caso: Foi internada no Hospital Jesus uma adolescente que estava fora da faixa etária da escola e que também já tinha escolaridade acima da ministrada pela Escola Hospital Jesus. Ela tinha feito uma cirurgia de coluna e sentia-se muito angustiada por estar presa à um leito, afastada de sua família e de suas atividades normais. Procuramos dar-lhe uma atenção fazendo empréstimos de livros e material para desenho, pois ela nos informou que gostava muito de desenhar. Assim, ela procurou se ocupar com essas atividades e passou a ficar mais tranqüila. Depois de sua alta ela ligou um dia para mim e falamos rapidamente. Uns tempos mais tarde, enviou-me a seguinte carta:

Rio de Janeiro, 27 de agosto de 1981.

Para a amiga Rachel,

Tudo bem? Não sei se você lembra de mim. Faz tempo que eu saí do hospital e nunca mais nos correspondemos, só no dia que eu telefonei para aí e você ia saindo, lembra que eu operei a coluna?

Pois é, agora estou boa, só vou aí em novembro (no hospital). Já participei de um concurso de desenho e ganhei 1º lugar do colégio, e dos 26 colégios associados ao SEI. O tema foi "O que eu mudaria no mundo".

Um abraço.

Milena

Nessa carta sentimos a importância da escola para essa adolescente. Com o desenho que ganhou o prêmio, demonstrou que ela estava redesenhando o seu próprio mundo, reiniciando uma nova fase de sua vida.

Espero que os profissionais que atuam nas Classes Hospitalares possam, sempre redesenhar seus mundos visando um melhor atendimento para seus educandos, colaborando para que a clientela que atendem possa redesenhar seus próprios mundos, visando uma vida melhor

ANEXO 4

Regimento e Normativas do Voluntariado Boldrini

Dos Voluntários

Art. 16 - O corpo de Voluntariado do Núcleo é composto por todos aqueles cuja admissão tenha sido referendada pelo Presidente depois de atendido o disposto no artigo 17.

Art. 17 - Para integrar o corpo de Voluntariado do Núcleo, o candidato deverá ser entrevistado e avaliado por comissão especialmente designada pela Diretoria e ter firmado termo de adesão elaborado de conformidade com a Lei Federal nº 9.608, de 18 de fevereiro de 1998, que disciplina a prestação de serviço Voluntário.

Parágrafo Único: Referendada a sua admissão, o candidato receberá documento atestando a sua condição de Voluntário do Núcleo.

Art. 18 - O trabalho desempenhado pelo Voluntário junto ao Núcleo é uma atividade beneficente não-remunerada e sem vínculo empregatício ou funcional e será exercida em conformidade com as disposições da Lei Federal mencionada no artigo 17. Parágrafo Único: O Voluntário que, por qualquer razão, demitir-se ou for desligado do Núcleo, deverá assinar termo de desligamento, cancelando-se automaticamente o termo de adesão.

Art. 19 - São Atribuições dos Voluntários:

I. planejar, organizar, administrar e executar atividades correlatas às Áreas de atuação do Núcleo, visando e assegurando sempre o bem-estar dos pacientes e de seus familiares;

II. conhecer, cumprir e fazer cumprir as disposições dos Estatutos do CINHE, do presente Regimento, bem como as normas específicas da Área na qual estiver integrado;

III. acatar as decisões da Diretoria e da reunião dos coordenadores de áreas;

IV. desempenhar com responsabilidade, zelo e dedicação as atividades que lhes forem atribuídas;

V. prestar de acordo com a sua conveniência, pelo menos 4 (quatro) horas de trabalho semanais;

VI. ser assíduo e pontual;

VII. comparecer às reuniões da área a qual estiver integrado;

VIII. quando for o caso, cumprir rigorosamente as normas hospitalares.

Art. 20 - O voluntário que infringir disposições dos Estatutos do CINHE, deste Regimento e da área na qual estiver integrado, estará sujeito às sanções disciplinares de:

I. advertência;

II. suspensão e

III. exclusão.

§ 1º As penas de advertência e suspensão serão aplicadas a critério da Diretoria do Núcleo.

§ 2º A pena de suspensão do Corpo de Voluntários será aplicada nos casos de:

I. 6 (seis) faltas não justificadas, por ano, a atividades programadas pela Diretoria ou pela área;

II. Ausência, sem justificativa, a 3 (três) reuniões consecutivas da Coordenação da área a qual estiver integrado;

§ 3º A pena de exclusão será aplicada no caso de procedimento irregular, considerado de natureza grave, pela Diretoria do Núcleo e será referendada pela Diretoria do CINHE.

Art. 21 - Para qualquer penalidade prevista neste Regimento, caberá recurso interposto junto à Diretoria do CINHE.

Art. 22 - É vedado ao voluntário:

I. solicitar qualquer tipo de ajuda ao paciente ou a seus familiares;

II. fazer comércio particular, de qualquer natureza no CINHE ou no Núcleo;

III. fazer comentários ou responder a questões relativas ao diagnóstico e à evolução do estado de saúde dos pacientes;

IV. impor ou recomendar qualquer credo religioso aos pacientes ou aos seus familiares;

V. fazer qualquer tipo de discriminação ideológica, religiosa, de raça, gênero e opção sexual;

VI. promover qualquer tipo de evento sem prévia autorização.

ANEXO 5



CENTRO INFANTIL DE INVESTIGAÇÕES HEMATOLÓGICAS DR. DOMINGOS A. BOLDRINI

Rua Dr. Gabriel Porto, 1270 - Cid. Universitária - Barão Geraldo - Campinas/SP - CEP 13083-210
Fone: (19) 3787-5119 - Fax: (19) 3289-3571 - pedagogia@boldrini.org.br - www.boldrini.org.br

Campinas, 25 de abril de 2003

Campanha "Todos na Escola ☺"

Atualmente a legislação garante o direito da criança e do adolescente com necessidades educativas especiais (ex. tratamento médico prolongado) a continuidade da sua escolaridade através da flexibilização de currículos e processos avaliativos. Porém observamos que um grande número de crianças e adolescentes que iniciam o tratamento oncológico ou hematológico deixam de frequentar a escola regularmente por mitos e receios imprecipientes.

Preocupadas com tamanha evasão escolar, as professoras, em parceria com os médicos, residentes e equipe multiprofissional do Centro Infantil Boldrini se mobilizam para minimizar essa problemática, iniciando a campanha "Todos na Escola☺".

Nosso objetivo é manter o maior número possível de crianças e adolescentes frequentando a escola de origem, preservando o vínculo escolar, garantindo assim seu desenvolvimento cognitivo e psicossocial.

A garantia da continuidade de sua vida escolar é, portanto, sua não exclusão do meio social ao qual pertence, é permitir à criança o sentimento de ser cidadã, de ser um sujeito que, mesmo durante o tratamento médico, é capaz de cumprir seu papel na sociedade, no mundo em que vive.

A campanha "Todos na Escola ☺" será interna e permanente, abrangendo pais e pacientes através de cartazes educativos e esclarecimentos durante as consultas e internações.

Contamos com a colaboração de todos para o sucesso desta campanha!

Paula Liger Palermo
Carmen Nídia T. Enes

Sala de Apoio Pedagógico.



Util. Públ. Municipal Lei nº 4967
Registro no CNSS nº 23.002.000.591/84-0
CINHE - 052

Util. Públ. Estadual Dec. nº 22.018
Inscr. Estadual - Isento

Util. Públ. Federal Dec. nº 88.747
CNPJ: 50.946.887/0001-27

ANEXO 6



PEDAGOGIA BOLDRINI

Aluno:

Data Nascimento: ____/____/____ Idade: _____

Endereço: _____

Bairro: _____

Cidade: _____

Estado: _____

CEP:

Fone: _____

Filiação:

Mãe: _____

Pai: _____

Diagnóstico: _____

Prontuário:

_____/____

Médico Responsável: _____

Início tratamento: ____/____/____

SUS () CONV.()

Encaminhado por:

Nome da Escola: _____

Série: _____

Endereço: _____

Fone: _____

Histórico:

Data do Atendimento: ____/____/____

Responsável pelo 1º atendimento:

Util. Públ. Municipal Lei nº 4967
88.747 Registro no CNSS nº 23.002.000.591/84-0
50.046.887/0001-27
CINHE - 052

Util. Públ. Estadual Dec. nº 22.018
Inscr. Estadual - Isento

Util. Públ. Federal Dec. nº
CNPJ: